

Grip dagen

*-en kvalitativ studie om hverdagen
etter behandling av tarmkreft*

Susanne Stuhlfauth



Masteroppgave ved Det medisinske fakultet
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

6. november 2015



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Susanne Stuhlfauth	Dato: 6. november 2015
Tittel og undertittel: Grip dagen -en kvalitativ studie om hverdagen etter behandling av tarmkreft	
<p><u>Sammendrag:</u></p> <p><u>Formål:</u> Utforske og beskrive hvordan hverdagen oppleves for personer etter endt behandling av tykktarmskreft med spredning til lymfeknuter.</p> <p><u>Teoretisk rammeverk:</u> Litteratur som omhandler livskvaliteten til tarmkreftpasienter samt litteratur om kreftpasienter og kroppsbilde og seksualitet. Problemstillingen belyses ved hjelp av den biopsykososiale modellen.</p> <p><u>Metode:</u> Studien er utforskende og beskrivende og bruker semistrukturerte intervjuer for datainnsamling. Ni deltakere ble intervjuet om deres opplevelser i hverdagen opptil to år etter avsluttet behandling av tykktarmskreft. Analysen ble utført ved bruk av Granheim og Lundemans innholdsanalyse.</p> <p><u>Resultater:</u> Kroppen endres som følge av tykktarmskreft. Utmattelse, tarmproblemer og synlige endringer er noen av utfordringene for overlevende. Sosialt samvær med venner ble forandret og arbeidshverdagen måtte tilrettelegges. Det sosiale nettverket viste seg å være en god støtte for tykktarmskreftoverlevende og partneren anses som den viktigste støttespilleren. Seksuelle utfordringer var tilstede hos både menn og kvinner. Personene fremsto som ressurssterke, optimistiske og målrettede.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Deltakeren opplever endringer av hverdagen etter kreftbehandlingen. Det sosiale nettverket og personens egne mestringsevner er avgjørende for hvordan hverdagen blir etter avsluttet behandling. Det er avgjørende at helsevesenet ser personer i sin helhet, inkludert deres ressurser og begrensninger. En kartlegging før og etter behandling bidrar til å optimalisere rehabiliteringsfasen.</p>	
Nøkkelord: Kolonkreft, sosial støtte, biopsykososial, seksualitet, kropp	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Name: Susanne Stuhlfauth	Date: 6. november 2015
Title and subtitle: Seize the day –a qualitative study of everyday life after colon cancer treatment	
<u>Abstract:</u> <u>Purpose:</u> To explore and describe how colon cancer survivors experience everyday life after treatment of colon cancer which has been spread to the lymph nodes. <u>Theoretical framework:</u> Literature concerning the life quality of colon cancer patients as well as literature regarding cancer patients and their body image and sexuality. <u>Method:</u> The study is exploratory and descriptive and uses semi-structured interviews to collect data. Nine participants were interviewed regarding their everyday lives up until two years after concluded colon cancer treatment. The analysis was done using Granheim and Lundeman's method of content-analysis. <u>Results:</u> Bodily changes are a consequence of colon cancer. Exhaustion, colon problems and visible body changes are some of the challenges that face survivors. Socializing with friends was different and work had to be facilitated. Social networks proved to be a good support for survivors of colon cancer and partners were considered to be the most important supporting person. Sexual challenges were experienced by men and women alike. Patients were perceived as resourceful, optimistic and determined. <u>Conclusion:</u> Participants experience changes in day to day life after cancer treatment. Social networks and the participants' own coping strategies are key to shaping every day life after treatment. It is crucial that healthcare professionals have a holistic view of patients including their resources and shortcomings. A survey before and after treatment can help optimize rehabilitation.	
Key words: Colon cancer, social support, biopsychosocial, sexuality, body	

© Susanne Stuhlfauth

2015

Grip dagen -en kvalitativ studie om hverdagen etter behandling av tarmkreft

Susanne Stuhlfauth

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Forord

Etter tre spennende år er dagen endelig der. Masteroppgaven er ferdig og klar til levering. Arbeidet med oppgaven har vært spennende, lærerikt og periodevis fortlivende. Først og fremst vil jeg takke deltakerne som tok seg tid til å dele sine historier med meg. En stor takk også til sykepleierne på de ulike avdelingene som rekrutterte deltakerne.

Så ønsker jeg å takke min hovedveileder Ragnhild Hellesø som overtok etter Line Melby. Takk for gode innspill, kritiske spørsmål, opplytende ord og motivasjon. En stor takk også til Line Melby som til tross for stor avstand alltid var tilgjengelig for meg.

Uten støtte fra arbeidsplassen og tilrettelegging av min leder Anita Berg Petersen og stedfortreder Gunnar Fosstveit ville det ikke ha vært mulig for meg å gjennomføre denne oppgaven.

Noen personer var spesielt viktige for meg det siste året: Åse Marit Hammersbøen, bibliotekar ved Akershus Universitetssykehus som alltid hadde tid for søk av litteratur, endnote problemer og gode ord. En spesiell takk til Lena Heyn for alle samtaler, råd og refleksjoner gjennom hele studie og spesielt under oppgaveskrivingen. Det samme gjelder Ingun Benno Petterson som jeg vil takke for gjennomlesing av oppgaven, gode diskusjoner og lange kvelder helt til siste dag.

Videre vil jeg takke venner, gode kolleger og ikke minst deg kjære Irene for oppmuntrende ord underveis.

Ikke minst tusen takk til min mann og våre to barn, som endelig kan nyte en hverdag med et ryddig spisebord uten papirer, bøker og data.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Studiens hensikt.....	4
1.3	Oppbygning av oppgaven.....	5
1.4	Avgrensning av oppgaven	5
2	Forskning og litteraturgjennomgang	6
2.1	Tidligere forskning	6
2.2	Kreft og kroppsbilde.....	11
2.3	Kreft og seksualitet.....	12
3	Teoretisk rammeverk.....	16
3.1	Den biopsykososiale modellen	16
3.1.1	Den biologiske dimensjonen	18
3.1.2	Den sosiale dimensjonen.....	19
3.1.3	Den psykologiske dimensjonen.....	19
4	Design og metode.....	23
4.1	Design.....	23
4.1.1	Utforskende og beskrivende design	23
4.2	Metode	24
4.3	Utvalg og rekruttering	26
4.4	Datainnsamling.....	27
4.4.1	Pilotintervju.....	28
4.4.2	Gjennomføring av intervju	29
4.5	Dataanalyse.....	30
4.5.1	Transkribering	30
4.5.2	Analyse av tekstmaterialet	31
4.6	Kvalitet i kvalitative studier	34
4.6.1	Pålitelighet.....	34
4.6.2	Validitet eller gyldighet.....	35
4.6.3	Generaliserbarhet	35
4.6.4	Transparens	36
4.6.5	Refleksivitet	36

4.7	Etikk.....	37
4.8	Forskerens rolle	38
4.9	Studiens begrensninger.....	39
5	Resultater.....	41
5.1	Den endrede kroppen.....	42
5.1.1	En hverdag med tarmproblemer	42
5.1.2	En hverdag med lite overskudd	43
5.1.3	Kroppens synlige endringer	44
5.2	Det endrede sosiale livet.....	46
5.2.1	Nettverkets betydning	46
5.2.2	Arbeidets betydning	49
5.3	Betydning av partnerens nærhet, fysisk og psykisk	50
5.3.1	Innvirkning på parforholdet	50
5.3.2	Seksuelle utfordringer	52
5.4	Sette livet i perspektiv	54
5.4.1	Mestringsstrategier i hverdagen	55
6	Diskusjon.....	61
6.1	Personens opplevelse av kroppen sin etter kreftbehandling.....	61
6.1.1	Opprettholdelse av et normalt kroppsbilde	61
6.1.2	Opplevelse av fatigue	64
6.1.3	Mestringsstrategier	66
6.2	Pasientens opplevelse av sosialt samvær etter kreftbehandlingen.....	67
6.2.1	Sosial støtte	68
6.2.2	Sosiale sammenkomster	70
6.2.3	Endringer i arbeidslivet	72
6.3	Sykdommen og behandlingens innvirkning på seksuallivet.....	73
6.3.1	Nedsatt lyst og erektil dysfunksjon	75
6.4	Partnerskapet	76
7	Metodekritikk.....	79
8	Konklusjon	80
8.1	Forslag til videre arbeid.....	81
	Litteraturliste	82
	Vedlegg	88

Figurer

Figur 1 Anatomi av tykktarmen (kolon) og endetarmen (rektum).....	4
Figur 2 Biopsykososiale modellen.	17
Figur 3 Seksualfunksjonen i henhold til den biopsykososiale modellen.	18
Figur 4 ‘Body Image Model’.....	21

Tabeller

Tabell 1 Fra meningsenhet til kode	32
Tabell 2 Fra kode til tema; eksempel 1	33
Tabell 3 Fra kode til tema; eksempel 2	33

Vedlegg

Vedlegg I Litteratursøk

Vedlegg II Oppfølging av endringsmelding

Vedlegg III Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vedlegg IV Frisk for kreft, men hva med seksuallivet?

Vedlegg V Intervjuguide

Vedlegg VI Analyse

Vedlegg VII Analyse med filter

1 Innledning

Denne studien beskriver og utforsker mennesker som har blitt behandlet for tykktarmskreft, og deres opplevelser og forandringer i hverdagslivet etter endt behandling. Til tross for at personene er friske av kreft kan ikke senskader eller utfordringer etter gjennomgått behandling utelukkes. Studien tar for seg personer over 50 år som er bosatt i Norge og har mottatt behandling ved et sykehus i Norge.

1.1 Bakgrunn

Tall fra Kreftregisteret viser det er en økning i antall personer som får tykk- og endetarmskreft. Norge ligger i verdenstoppen med 4000 registrerte tarmkrefttilfeller. Etter lungekreft er det tykk- og endetarmskreft som resulterer i flest dødsfall, men tallene viser også at fem års overlevelse har økt både for menn og kvinner (Kreftregisteret, 2015). Siden 70-tallet har overlevelsen økt med 50 prosent. I 2020 antas det å være en økning av 4500 nye tilfeller av tykk og endetarmskreft. Økningen vil i hovedsak skyldes aldring i befolkningen, men livsstil kan også ha betydning (Jones og Grunfeld, 2011). Mann tror et sunnere kosthold, fysisk aktivitet og mindre alkohol kan forebygge antall forekomster (Kreftregisteret, 2015). Tykktarmskreft alene utgjør den største andelen med over 2781 nye tilfeller. Antall tilfeller av tykktarmskreft er tilnærmet jevnt fordelt mellom kvinner og menn. Ifølge Kreftregisteret var det 1456 menn og 1325 kvinner som fikk kreft i tykktarmen i 2013. Tykktarmskreft er den fjerde hyppigste kreftformen i Norge. For kvinner er det den nest hyppigste etter brystkreft, og for menn er det først prostata fulgt av lunge- og deretter tarmkreft (Kreftregisteret, 2015). Ifølge oppslagsverket Oncolex har omtrent 30-40% av tarmkreftopererte personer spredning til lymfeknutene (Oncolex, 2015). Fem års overlevelse er på omtrent 76 % og de fleste tilbakefall opptrer i løpet av de to første årene etter diagnosetidspunktet. Ved operasjonen fjernes den delen av tarmen der tumoren sitter, med fem til ti centimeter fri margin. Marginen avhenger av hvor tumoren er lokalisert. Sirkulasjonsforholdene i tarmen etter fjerning av lymfeknutene med tilhørende deling av karene, bestemmer som regel omfanget av tarmreseksjonen. Tykktarmskreft deles i forskjellige stadier avhengig av størrelse på tumor, antall lymfeknuter som er angrepet og om det er fjernspredning eller ikke. Ut fra stadieinndelingen tilpasses behandlingen. Kreftens forhold til tarmen klassifiseres enten gjennom TNM-systemet (tumor (T), lymfeknuter (N) og fjernmetastaser (M)) eller Duke-

systemet. Internasjonalt er Duke-systemet erstattet av TNM-systemet, men i Norge brukes fremdeles Duke i stadieinndelingen. (O. Dahl, 2007; Jones og Grunfeld, 2011). Spredning til lymfeknuter tilsvarer Duke C. Ved kurativt siktemål skal det ikke foreligge spredning til andre organer. Foreligger det spredning til tre eller flere lymfeknuter, skal personen få tilbud om adjuvant cytostatikabehandling. Adjuvant behandling innebærer en tilleggsbehandling etter operasjon. Hensikten er å fjerne mikroskopisk sykdom og behandlingen bør starte cirka seks uker etter operasjon. Cytostatikabehandling gis hver fjortende dag i seks måneder. Kuren er sammensatt av medikamentet Fluorouracil, Oxaliplatin og Kalsiumfolinat (FLOX), (Tveit, Balteskard og Dahl, 2013). Randomiserte studier og metaanalyser har vist en bedring i totaloverlevelseshraten ved cytostatikabehandling etter operasjon (Helsedirektoratet, 2015). Nevnte cytostatika kan medføre flere bivirkninger, de mest uttalte er kvalme, nedsatt immunforsvar, diaré og kumulative, perifere sensoriske nevropatier som øker ved kulde. I adjuvant behandling gis cellegift opp mot det tolerable da målet med behandlingen er kurativt. Ved uttalte eller irreversible bivirkninger justeres dosen og kombinasjonen av cellegift (Tveit, et al., 2013). Ifølge Helsedirektoratets retningslinjer for tykk- og endetarmskreft skal personer operert for tykktarmskreft ha systematisk oppfølging i fem år. Første kontroll etter avsluttet behandling skal foregå hos kirurg og påfølgende kontroller kan gjennomføres hos fastlege (Helsedirektoratet, 2015). Under anamnese vektlegges avføringsmønster, magesmerter eller hoste, samt gjennomføring av en klinisk undersøkelse. Målet med kontrollene er å tidligst mulig oppdage et eventuelt residiv, eller en spredning av sykdommen. Personene får veiledning og råd om hva de selv skal være oppmerksomme på, da halvparten av tilbakefallene oppdages utenom rutinekontrollene (Helsedirektoratet, 2015). Videre skal personer som har hatt endetarmskreft spørres om seksualfunksjon, inkontinens og tømingsforstyrrelse, noe som ikke er tilfelle i oppfølging av tykktarmskreftpasienter.

I kreftregisterets statistikk fremgår det at forekomst av tykktarmskreft øker betraktelig etter fylte 60 år. Økningen av antall krefttilfeller og personer som blir friske, medfører også en økning av antall personer som lever med bivirkninger og senskader mange år etter avsluttet behandling (Møller og Langmark, 2013). Denne oppgaven fokuserer på personer som har spredning til lymfeknutene og som dermed skal gjennomgå cytostatikabehandling i tillegg til operasjon. S. D. Fosså og Kiserud (2013) skriver at til tross for at legen prøver å begrense senskader blir mange pasienter preget av behandlingen de har gjennomgått, både på kort og på lang sikt. Medikamentell behandling med cytostatika har vist seneffekter som fatigue, hukommelsessvikt og hjerte- og karproblemer. De siste årene har forskning rundt

kreftoverlevende fått mer fokus. Tarmkreftoverlevende med stomi rapporterte redusert seksuell funksjon, smerter i kroppen og kvinner rapporterer i tillegg andre fysiske problemer (S. D. Fosså og Kiserud, 2013). Kreftforskning har vist at cellegiftbehandling kan ha negativ innvirkning på seksuallivet (Tore Borg, 2010). Rennoldson, Brennan, Tolosa og Ismail (2013) påpeker at en viktig sykepleieroppgave i denne sammenheng vil være å gi informasjon om seksuelle forandringer, men at det må vurderes når informasjonen skal gis. I 1997 ble sexologi nevnt som en del av rehabiliteringen, men det påpektes også at grunnet økonomi er det et svært nedprioritert område i helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartement, 1997). Ifølge Ferrans (1989) er blant annet helse og fysisk fungeringsområde, som innbefatter seksualitet, en del av livskvaliteten. I den nasjonale kreftstrategien 2013 til 2017 er det nedfelt fem hovedmål: en mer brukerorientert kreftomsorg, Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp, Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging, flere skal overleve og leve lenger med kreft og best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartement, 2013). Sistnevnte mål er aktuelt i denne oppgaven utforsker hvordan pasienter har det i hverdagen. Kreftforeningens rapport viste at 64 % av kreftpasienter sliter med seksuelle problemer og enda flere med fatigue. Det påpekes at det gis lite informasjon om hvordan kreft og kreftbehandling kan påvirke seksuallivet og samlivet (Kreftforeningen, udatert). Behandlingen kan både direkte og indirekte påvirke seksuell lyst eller samleie. Det finnes forskning om kreft og seksualitet hos menn og kvinner, men denne gjelder i hovedsak kreft i kjønnsorganene, eksempelvis prostatakreft som er den hyppigste kreftformen hos menn (Miles et al., 2007). Ingen av studiene jeg viser til eller som henvises til i teorigjennomgangen har fokusert på hverdagslivet til personene. Hverdagslivet er så naturlig for oss at det ofte får alt for lite oppmerksomhet. Det er de daglige rutiner og små ting man gjennomfører uten å tenke over det. M. Borg (2009) henviser til Gullestad (1989) som mener hverdagslivet fort kan glemmes da det er så lite synlig. Gullestad deler ifølge M. Borg (2009) inn hverdagslivet i to perspektiver. Det ene perspektivet dreier seg om organisering og funksjon mens det andre handler om hverdagslivet som erfaring og hva som er viktig for individet. Det daglige livet eller hverdagslivet skjer på mange forskjellige sosiale arenaer der individet opplever samvær, samhandling og mening i relasjon med andre. M. Borg (2009) påpeker at de sosiale sidene i livet til pasienten er viktige for bedringsprosessen, men at de ofte blir holdt utenfor i helsevesenet. Tove Borg (2003) hevder at sykdom kan medføre forandring og brudd i hverdagen og at å gjenoppbygge daglige rutiner er det første trinnet i rekonstruksjonen av

hverdagen. I noen tilfeller kan det bety at personen ikke lenger kan delta på de samme aktivitetene som før og for noen kan det være en trussel for identiteten.

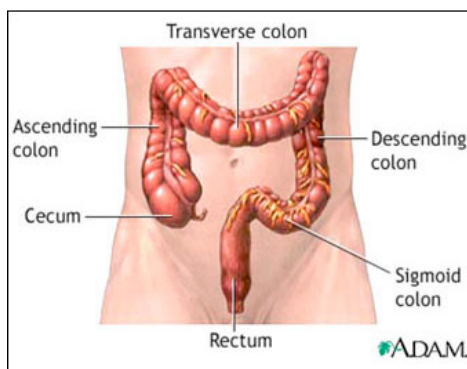
Med bakgrunn i at denne pasientgruppen vokser og i mangel av kvalitative studier om tykktarmskreftoverlevende valgte jeg å beskrive og utforske denne pasientgruppen.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med studien er å få økt kunnskap og forståelse om menn og kvinner som er operert og behandlet for sin tykktarmskreft Duke C, og hvordan de opplever hverdagslivet, inkludert seksuallivet. Mye forskning ser på tykktarm- og endetarmskreft, men det er lite forskning som omhandler disse hver for seg. Denlinger og Barsevick (2009) mener forskning som ser på begge kreftformer kan lede til ukorrekte konklusjoner ettersom diagnose og behandling er forskjellig med forskjellige problemer og symptomer. Det er behov for mer kunnskap om tykktarmskreft. Det finnes litteratur som omhandler tykk- og endetarmskreft samlet sett, men kreftformene opereres og behandles ulikt, og endetarmskreft er lokalisert mye lenger ned i bekkenet (Se figur 1). Studiene som inkluderer både tykk- og endetarmskreft kan gi et forfalsket bilde av tykktarmskreftoverlevende. Det er over tre ganger så mange tilfeller av tykktarmskreft som det er rektumskreft og det er behov for mer innsikt om denne gruppen kreftoverlevende.

Figur 1 Anatomi av tykktarmen (kolon) og endetarmen (rektum).

Hentet fra http://pennstatehershey.adam.com/pages/guide/reftext/html/dige_sys_fin.html



Jones og Grunfeld (2011) sier kreft tilhører prestisjesykdommer og tykktarmskreft er rangert på ellevte plass, det vil si under den første tredjedelen. Sykdommer som er nærmest hjertet har størst prestisje, og jo lenger ned sykdommen sitter jo mindre prestisje får det. Sett i forhold til andre tarmsykdommer har tarmkreft mye høyere rangering. Likevel kan en spørre

seg hvor ofte vi leser om kreft i tarmen, luftplager og avføringslekkasjer i avisen, i motsetning til for eksempel brystkreft og oppmerksomheten rundt brystrekonstruksjon, med rosa sløyfe-kampanje og kjendiser som står frem med brystkreftdiagnoser. Kunnskap kan forhåpentligvis bidra til at helsepersonell får økt forståelse og innsikt i hvordan denne pasientgruppen opplever livet etter kreftsykdom. I oppgaven ønsker jeg å belyse hverdagslivet generelt og seksuallivet spesielt. Beskrivelser av hvordan hverdagslivet endres ses i lys av en biopsykososial modell. Modellen danner grunnlag for å se personen på en helhetlig måte.

Med bakgrunn i dette har jeg utformet følgende problemstilling:

Hvordan opplever menn og kvinner som er operert for tykktarmskreft med påfølgende cytostatikabehandling forandringer i hverdagslivet generelt og i seksuallivet spesielt?

For å få svar på problemstillingen stilles følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever personer kroppen etter kreftbehandlingen?
- Hvordan påvirker en kreftbehandling pasientens opplevelse av sosialt samvær?
- Hvordan påvirker sykdom og behandling seksuallivet?

1.3 Oppbygning av oppgaven

Første kapittel inkluderer en innledning, bakgrunn og en beskrivelse av studiens hensikt og oppgavens avgrensninger. Kapittel to tar for seg aktuell forskning og litteratur. I kapittel tre presenteres det teoretiske rammeverket: en biopsykososial modell. Kapittel fire omhandler metode der datainnsamling og analyseprosess beskrives og avsluttes med etiske betraktninger, forskerens rolle og studiens begrensninger. I femte kapittel presenteres funnene og i kapittel seks blir disse diskutert. Kapittel syv presenterer metodekritikk og kapittel åtte oppsummerer studiens hovedpunkter og avsluttes med konklusjon for praksis og videre arbeid.

1.4 Avgrensning av oppgaven

Studien handler om personer som er blitt behandlet for kolonkreft Duke C og er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom uten påvist spredning til andre organer. De er blitt behandlet med cytostatika etter tarmkreftoperasjonen og er over 50 år. Begrepene kolonkreft og tykktarmskreft blir brukt om hverandre, det samme gjelder endetarmskreft og rektumkreft.

2 Forskning og litteraturgjennomgang

I forskning- og litteraturgjennomgangen ble det fokusert på følgene av behandling for tarmkreft. Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk i følgende databaser: Medline, Embase, Pub Med, BIBSYS, Google Scholar og Cinahl. Søkeordene som ble brukt i ulike kombinasjoner var: Neoplasm, colon, chemotherapy, colon cancer/ or sigmoid carcinoma/ Oxaliplatin, Leukoverin, Fluorouracil, chemotherapy, cytostatic agent, sexuality, body image, social life. (Eksempler fra søk i Medline og Pub med, se vedlegg 1). Referanser fra artikler ble også søkt opp. I oppgaven brukes også retningslinjer fra Helsedepartementet. Artiklene som var av størst interesse fant jeg i Embase og Medline. Det første litteratursøket ble gjennomført februar 2014. Etter at intervjuene var analysert ble det gjennomført nye søk der emneordene work og fatigue også ble inkludert. Søkene ble avsluttet i mars 2015.

2.1 Tidligere forskning

Ifølge Jones og Grunfeld (2011) er begrepet kreftoverlevende, eller «cancer survivors» på engelsk, et vidt begrep. Noen definerer kreftoverlevende fra diagnosetidspunktet, men nevnte forfattere definerer kreftoverlevende fra det tidspunktet de er ferdig med behandling og i tiden etter. Å bli behandlet for en kreftsykdom, med operasjon, cellegift, strålebehandling eller antihormonbehandling medfører ofte bivirkninger i varierende grad. Bivirkningene gjør seg ikke bare gjeldende under behandlingen, de kan også vedvare eller oppstå etter at pasienten er ferdigbehandlet, også kalt senskader, «long term effects». I Helse- og omsorgsdepartementets handlingsplan defineres seneffekt som den skaden som kan opptre flere år etter at man er ferdigbehandlet for kreft (Helse- og omsorgsdepartement, 2013). Videre blir det nevnt at det ikke er noen klart definert skille mellom senskade eller seneffekt. Senskadene eller seneffektene kan være like uavhengig av sykdom og behandling. Forskning har vist at en av de mest uttalte senskader og seneffekter er fatigue (Harrington, Hansen, Moskowitz, Todd og Feuerstein, 2010). Hjerter- og lungeproblemer, kognitiv svikt, smerter og søvnproblemer forekommer også (S. D. Fosså og Kiserud, 2013; Jones og Grunfeld, 2011). Videre er depresjon, relasjonsproblemer, økonomiske utfordringer, angst og seksuell dysfunksjon hyppig rapportert. Det finnes mye litteratur om tarmkreft og behandlingsmuligheter. Flere studier har sett på livskvaliteten til personer som hadde kolonrektalkreft. Mange av disse studiene har sett på livskvalitet med standardiserte spørreskjema. I mange av studiene ble det

sett på det fysiske og det psykososiale. En del av de hverdagslige elementene ble brukt i studiene og anses derfor som relevante i min oppgave.

Di Fabio, Koller, Nascimbeni, Talarico og Salerni (2008) undersøkte i en tverrsnittstudie hvordan livskvaliteten til 62 personer som hadde kolon eller rektumkreft ble påvirket. Deltakerne var blitt operert over et år tidligere. Forfatterne brukte ulike skjemaer som pasientene fylte ut for å kartlegge mest mulig om personens liv, deriblant Qol C30 og CR38. Qol-C30 er et validert kreftspesifikt spørreskjema som innebærer en vurdering av den fysiske formen samt emosjonelle, kognitive og sosial funksjoner og ni symptomskalaer der det måles tretthet, kvalme, smerter, dyspné, søvnløshet, nedsatt matlyst, diaré, forstoppelse og økonomiske problemer. QoL-CR38 retter spørsmålene spesielt til tykktarmskreft, som avføringsrelaterte problemer, magetarm-symptomer og vekttap. I tillegg brukes et skjema med seks spørsmål som omhandler seksualitet da dette temaet ikke er tilfredsstillende dekket av de andre skjemaene, ifølge forfatteren. Det var mange likheter mellom kolon- og rektumskreftpasienter og livskvaliteten var ifølge forfatteren bra ett år etter operasjonen, noe som kan tyde på at personene forsonet seg med sin nye livssituasjon. Grunnen til at det var lite forskjell mellom de to diagnosegruppene kan være at bare et fåtall hadde fått lagt ut tarmen. Spørsmålene som omhandlet seksualitet viste derimot større forskjell mellom de to gruppene. Nesten 30% av rektumskreftpasienter og i underkant av 20% av kolonkreftpasientene hadde seksuelle problemer. Funnene viste også at livskvaliteten var lavere hos de som opplevde seksuelle problemer.

Forskerne laget også et spørreskjema for å se på pasientens behov i oppfølgingskonsultasjonene. Denne viser at det var størst enighet mellom pasienter og kirurger når det omhandlet sykdommens tilstand og laboratorieverdier og størst avvik når det handlet om pasientens emosjonelle status. Kirurgene uttrykte at det ikke var behov for å ta opp temaet i en konsultasjon, mens over en fjerdedel av pasientene uttrykte behov for å bli spurt om hvordan de hadde det.

I en kvantitativ studie som ble gjennomført i Australia mellom 1998 og 2003 ble 135 personer med kolonkreft i forskjellig stadier spurt om opplevelsen av fysisk og mental livskvalitet etter kreftsykdommen (Gall et al., 2007). De fleste av deltakerne var over 60 år gamle. Personene rapporterte på godkjente spørreskjema hver tredje måned i to år og deretter hver sjette måned i tre år. Resultatene viste at den fysiske formen til personene var lik normalbefolkningens etter 12 måneder. Gall et al. (2007) fant at personens mentale helse var lik normalbefolkningens

mentale helse, noe som samsvarer med Thong et al. (2011). Depresjon og angstnivå var til og med lavere enn resten av populasjonen i Galls studie (Gall et al., 2007). Dette stod i motsetningen til en annen oversikt som fant økt angst og depresjon i kolonrektalkreft-overlevende, men det kan ha sammenheng med at de fleste i den studien hadde stomi (Sprangers, Taal, Aaronson og Te Velde, 1995). Et annet funn i Galls studie viste at pasienter med kolonkreft Duke C, som er alvorligere enn Duke A og B, hadde mindre psykologiske plager. Dette fenomenet er kjent som «the well-being» eller «disability paradox». Det kunne ses en økt form av uro hos kvinner i studien uavhengig av kreftens alvorlighetsgrad, men det var ingen tegn til depresjon. Forskerens egen kritikk av studien går blant annet ut på at oppfølging i 24 måneder kan være utilstrekkelig for å fastsette en persons livskvalitet (Gall et al., 2007).

Domati et al. (2014) har utført en studie som ser på hvordan livskvaliteten til kolonkreftpasienter som fikk cytostatikabehandling ble påvirket og om det er kjønnsbetingede forskjeller. Hundre informanter ble undersøkt ved hjelp av godkjente spørreskjema, før oppstart, midtveis og etter avsluttet cytostatikabehandling. Resultatene viste en forverring av helsetilstanden etter tre måneder, noe som tilsvarende midtveis i behandlingen, men en betydelig forbedring etter avsluttet behandling. Forfatterne hevder det var kjønnsrelaterte forskjeller og forskjeller mellom kurative og palliative pasienter. Blant kvinner ble det registrert mer kroppslige smerter etter endt behandling, men samtidig følte de seg i bedre form enn mennene. Hos de mannlige informantene ble det registrert en forverring i evnen til å få utført sitt daglige arbeid (Domati et al., 2014).

Arndt, Merx, Stegmaier, Ziegler og Brenner (2004) gjennomførte en av de største populasjonsbaserte studiene i Tyskland i 2004. Forskerne så på spesifikke begrensninger av livskvalitet ett år etter diagnosetidspunkt for personer med kolonrektalkreft. De ble behandlet med adjuvant cytostatikabehandling og hadde livskvalitet tilnærmet lik normalpopulasjonen, men kreftpasientene hadde flere begrensninger hva gjaldt sosial funksjon og rollefunksjon. Hos yngre personer ble det rapportert finansielle problemer (i Tyskland som i Norge må man ikke betale for denne behandlingen). De yngre rapporterte flere psykososiale problemer og kreften ble oppfattet som mer truende. Forfatterne hevder lavere mental helse hos de yngre skyldes at de besitter færre mestringsstrategier enn de eldre. Resultatene kan kanskje være for optimistiske ettersom svarprosenten var høyere hos de med høyere utdanning og de med partner. Studien ble utført ett år etter diagnosetidspunkt og dette kan være en for kort periode

til å kunne trekke konklusjoner (Arndt et al., 2004). I en oppfølgingsstudie ti år senere ble det konkludert med at også de eldre pasientene hadde underskudd i kognitive, emosjonelle og sosiale funksjoner, og spesifikke problemer som tarmproblemer, tretthet og søvnløshet. Eldre overlevende hadde bedre livskvalitet de første årene etter diagnose, men viser dårligere resultater etter ti år (Jansen et al., 2011). Thong et al. (2011) gjennomførte en populasjonsstudie opp til ti år etter diagnosen i Nederland. Kolonkreftoverlevende viste bedre score på mental helse og kroppssmerter enn normalbefolkningen. Ifølge forskerne står dette i stor motsetning til det studier med brystkreftoverlevende viser. Det påpekes at gruppene er vanskelig å sammenligne grunnet ulike cellegifter og fordi kolonkreftpasienter som oftest er eldre enn brystkreftpasienter.

Harrington et al. (2010) har gjennomført en systematisk oversikt over den nyeste litteraturen om pasientrapportert utfall knyttet til langtidseffekter etter kreft og kreftbehandling, både fysiske og psykologiske symptomer. Studiene var av prospektive/ longitudinal og tverrsnitts-design. Pasienter som var inkludert i studien hadde prostata-, bryst-, tarm- eller gynekologisk kreft. Forfatteren skriver at de fleste studier omhandlet brystkreft, men hevder videre at uavhengig av krefttype og behandling var fatigue, angst og depresjon de vanligste symptomene. Oversikten viser ikke de samme resultatene som en del av de andre studiene, men i denne studien var det flere forskjellige typer kreft og slik Thong et al. (2011) påpekte er det vanskelig å sammenligne forskjellige grupper kreftpasienter.

Dietmaier, Andritsch og Samonigg (2010) ser på om det er mulig å oppfatte livet som meningsfylt og tilfredsstillende til tross for en alvorlig diagnose som tykktarmskreft. Med hjelp av regresjonsanalyse ble 112 tarmkreftpasienter i stadium A og B undersøkt. Resultatene viser at mennene fikk mer sosial støtte enn kvinner til tross for at disse var mer engstelige. Funnet støttes av Goldzweig, Hubert, et al. (2009). Det hevdes videre at livet kan oppfattes som tilfredsstillende og meningsfylt til tross for en alvorlig kreftdiagnose som kan initiere angst, noe som samsvarer med funnene til Gall et al. (2007). Dietmaier et al. (2010) understreker også viktigheten av mer forskning med tanke på hvilke behov pasientene har i årene etter avsluttet behandling. Det anbefales å bruke en biopsykososial modell i behandling og støtte av pasienter med tykktarmskreft, slik at behovene deres ivaretas, inkludert det sosiale aspektet.

Goldzweig, Andritsch, et al. (2009) brukte spørreskjema for å vurdere psykiske plager, mestrings og sosial støtte blant middelaldrende par, der en av partnerne var blitt diagnostisert

med tykktarmskreft. Det påpekes at det er mangel av kunnskap om faktorer som påvirker sosial støtte i forbindelse med mestring og plager hos eldre personer som har hatt tarmkreft. Det viste seg at personer opplevde mer sosial støtte når de var i et partnerskap. I tillegg hevdes det at gifte menn fikk mer støtte av sin partner enn gifte kvinner. Støtte fra nettverket hjalp kvinnelige pasienter å mestre livet bedre enn mannlige pasienter. Det antas at kvinners identitet er mer bundet til et sosialt nettverk enn de som er tilfellet for menn. Det viste seg også at mennene ikke hadde like mye støtte fra sine venner. Studien ble utført i Israel der kjønnsrollene kan vike fra de norske.

Goldzweig, Hubert, et al. (2009) undersøkte både kolonkreftpasienter og ektefeller for å få svar på om sosial støtte, mestringsstrategier og hjelp fra partner har innflytelse på pasientens livskvalitet. Syke menn rapporterer mer plager og uro enn syke kvinner, og faktisk rapporterer friske menn (pårørende til syke kvinner) høyere uro/plager enn sine syke kvinnelige partnere. Menn rapporterer også dårligere mestringsevne. Både friske mannlige pårørende og syke mannlige pasienter rapporterer bedre støtte og tilfredshet enn kvinner, med andre ord får pårørende menn mer støtte fra sine syke koner enn syke konene får av sine mannlige pårørende. Dette står i samsvar med funnene til Dietmaier et al. (2010). I tillegg viste det seg at menn ikke var like flinke til å bruke støtten de fikk som det kvinner var. Kvinnene i studien, uansett om de var pasient eller ektefelle, rapporterte mer støtte fra familie og venner enn fra sin partner. Studien viste at mer sosial støtte fører til mindre plager, men at det er nødvendig med mer forskning hos eldre kreftpasienter og deres partnere, spesielt med tanke på disse kjønnsforskjellene (Goldzweig, Hubert, et al., 2009).

Litteraturgjennomgangen viser at forskningen har fokus på både de mentale og de fysiske utfordringene som tarmkreftkreftpasienter kan oppleve. Pasienter rapporterer stort sett god livskvalitet til tross for alvorlig sykdom. Livskvalitet har fram til i dag hatt forskjellige definisjoner, men i følge Rustøen (2010) er det enighet om at livskvalitet rommer den biologiske, psykologiske og sosiale delen av personen og det tas utgangspunkt i personens egen opplevelse av sitt liv.

Studiene sier lite om hvordan selve hverdagen er påvirket av kreftbehandlingen. Flertallet av studiene viser ikke bare til kolonkreftpasienter, men også til andre krefttyper og stadier, noe som kan være en årsak til forskjellige resultater. Studiene påpeker også at helsevesenet må få økt kunnskap om hvilke mentale og fysiske utfordringer pasientene har slik at de kan møtes og veiledes på best mulig måte av helsepersonell.

2.2 Kreft og kroppsbilde

Grabe, Ward og Hyde (2008) undersøkte i en metaanalyse hvordan media påvirker friske kvinners syn på kropp og resultatene viste at kvinnene får en negativ, feilaktig kroppsoppfatning. Studien ble gjennomført hos friske kvinner mens Carver et al. (1998) undersøkte kvinner med brystkreft. De konkluderer i sin studie at man ofte forbinder kroppsbilde med utseende, men de påstår at kroppsbildet også er knyttet til integritet, helhet, og normal funksjon.

I en oversikt som omhandler kroppsbilde og kreft generelt ble det funnet 92 studier mellom 2003 og 2013 (Fingeret, Teo og Epner, 2014). Det kom fram at utfordringer med kroppsbildet gjelder for en stor andel av kreftpasienter og dette har en negativ innvirkning på pasientens livskvalitet og psykososiale forhold. Spesielt hos kolonrektalkreftpasienter viste det seg at pasienter med stomi hadde dårligere kroppsbilde. Oversikten henviser til et fåtall artikler som omhandler primært kolonkreft. Noen forskere antar problemene avtar og stabiliserer seg etter omtrent to år, men det ses likevel problemer med kroppsbildet hos kreftoverlevende mange år etter avsluttet behandling. De påpeker de fleste studiene var gjennomført hos brystkreftpasienter og at det er behov mer forskning for andre krefttyper, blant annet om menn og deres kroppsbilde, forskning om eventuelle risikofaktorer, men også flere intervensjonsstudier hos voksne kreftoverlevende (Fingeret et al., 2014). Bullen et al. (2012) viser til viktigheten av å kartlegge pasientens kroppsbilde siden en person med en viss sårbarhet fra før kan ha større problemer med å mestre forandringene, dette kan relateres til funnene til Carver et al. (1998). Bullens funn viser også at personer med stomi sliter mest. En studie som ble gjennomført i Polen viste at tarmkreft er et stort psykologisk problem for kvinner, spesielt når de har stomi (Tobiasz-Adamczyk, 2012). Ifølge forfatteren ble det også registrert mindre psykologisk velvære hos kvinner uten stomi. Sosial støtte fra familie og venner ble nevnt som en viktig hjelpende faktor for kvinnene.

Rozmovits og Ziebland (2004) intervjuet 39 personer med kolonrektalkreft i alle stadier om hvordan sykdom og behandling påvirket deres selvfølelse. Studien inkluderte ferdigbehandlede personer, personer under kurativ behandling, men også personer som fikk palliativ behandling. 22 av de undersøkte personene hadde stomi, enten permanent eller midlertidig. Studien viste at personene følte tap av identitet og uavhengighet. Problemer med tarmfunksjonen påvirket følelsen av å være voksen og de som hadde stomi slet i tillegg med

sin seksuelle identitet. Bullen et al. (2012) ser klare forskjeller mellom stomi- og ikke-stomipasienter i sin studie. Personer med stomi opplevde en forverring av kroppsbildet med tiden, men det ble også tydelig at de som ikke var tilfreds med sitt kroppsbilde før operasjonen hadde større sannsynlighet for å utvikle depresjon og dårligere emosjonell livskvalitet. Det understrekes viktigheten av å se personen i sin helhet både før og etter operasjonen for å tilby profesjonell støtte til å mestre forandringen. Å være proaktiv kan forebygge psykososiale mangler (Bullen et al., 2012).

Litteraturgjennomgangen om kroppsbilde og tarmkreft viser det er mye fokus på personer med stomi, og oftest er rektumskreftpasienter en del av studiene. Mange av studiene påpeker at synet på en selv før kreftsykdommen er avgjørende for hvordan en takler endringer på kroppen.

2.3 Kreft og seksualitet

Schmidt (2010) hevder seksualitet er en del av vårt hverdagsliv og at det har innflytelse på vår livskvalitet. Seksualitet er et vidt begrep. Ifølge WHO er seksualitet følgende:

Seksualitet er en integrert del av ethvert menneskes personlighet; mann, kvinne og barn. Seksualiteten er et grunnbehov som utgjør et aspekt av å være menneske, og som ikke kan skilles fra andre livsaspekt. Seksualitet er ikke det samme som samleie eller evnen til å oppnå orgasme, og er heller ikke summen av hele vårt erotiske liv. Alt dette kan være en del av vår seksualitet, men behøver ikke å være det. Seksualitet omfatter så mye mer, den finnes i energien som driver oss til å søke kjærlighet, kontakt, varme og nærhet. Den uttrykkes i det vi føler, hvordan vi beveger oss, hvordan vi berører andre og selv blir berørt. Seksualiteten handler om å være sensuell, så vel som å være seksuell. Seksualiteten påvirker altså våre tanker, følelser, handlinger, og vårt samspill med andre mennesker (Kreftforeningen, udatert).

Graugaard, Møhl og Hertoft (2006) skriver at menneskets seksualliv er mer enn summen av fysiologiske prosesser. Seksualitet er også påvirket av det samfunnet og den kulturen vi lever i. Forfatterne påstår vi ikke kan forstå menneskets seksuelle atferd uten å se individet i kontekst med samfunnet. Til tross for at vi lever i den vestlige verden føler ikke alle til dags dato at de kan leve ut sin egen seksualitet (Aars, 2011). Media er overfylt av sex, og det virker som det eksisterer en stor åpenhet i Norge og store deler av Europa, men likevel blir det fortsatt etterlyst mer åpenhet om seksualitet i helsevesenet. Seksuelle problemer vil forekomme hos de fleste mennesker med kroniske sykdommer (Aars, 2011; Graugaard et al.,

2006). Personer som er operert for tarmkreft er utsatt for risikoen for at seksualiteten blir negativt påvirket, både fysisk og psykisk (Berndtsson, Øresland og Laurberg, 2006).

Den seksuelle responssyklus er delt inn i flere faser: lyst, opphisselse, orgasme og avslapning. Almås og Benestad (2006) skriver at den seksuelle responsen er en psykosomatisk prosess der både psykiske og somatiske årsaker kan føre til en forstyrrelse i seksualfunksjonen. De påpeker også at det er mer hensiktsmessig å utforske hvordan psykiske og fysiske faktorer fungerer i et pågående samspill i stedet for å behandle «rene somatogene» og «rene psykogene» forstyrrelser. Problemet hos mange kreftpasienter er ofte fravær av seksuell lyst (S.D. Fosså et al., 2013). For noen er det et savn og de ønsker den seksuelle lysten tilbake, mens for andre er det ikke noe problem når den seksuelle lysten er fraværende (Almås og Benestad, 2006). Svendsen og Schultz (2008) hevder nedsatt libido hos menn er et komplekst område der forskjellige faktorer spiller inn. De nevner blant annet den fysiske og psykiske helsetilstanden og seksuelle erfaringer. Den seksuelle lysten kan også bli påvirket, både direkte og indirekte, av sykdom og medikamentelle eller kirurgiske inngrep, ifølge forfatterne.

Seksualitet undersøkes bare i en liten del av tarmkreftforskningen og sjelden i forbindelse med kolonkreft spesielt. I mine søk fant jeg ingen kvalitative studier som så på seksualitet og kolonkreft. Det var derimot mange artikler som omhandlet endetarmskreft. Det fantes et utvalg av artikler, både kvalitative og kvantitative, gjennomført i Norge og i utlandet, som hadde fokus på kreftbehandling og seksualitet, men basert på andre kreftdiagnoser. I denne oppgaven anvendes noen av disse artiklene fordi man kan trekke paralleller fra disse angående utfordringer og bivirkninger som oppstår hos pasienten etter endt kreftbehandling.

Kronisk syke pasienter og kreftpasienter møter stadig nye utfordringer gjennom sykdomsforløpet, både fysisk og psykososialt. Et godt seksualliv, med eller uten partner, kan gi mer energi og tilfredshet (Almås og Benestad, 2006). En dansk undersøkelse om livskvalitet viser en betydelig sammenheng mellom tilfredshet med eget seksualliv og livskvalitet (Johansen, Thyness og Holm, 1998; Ventegodt, 1997). Alle mennesker er seksuelle vesener med behov for kjærighet og intimitet. Det finnes lite forskning på seksuell helse, men undersøkelser viser at pasienter etterlyser mer informasjon (Kreftforeningen, udatert). I en systematisk oversikt av Landmark et al., (2012) påpekes det at det er mange pasienter som synes det er vanskelig å diskutere seksuelle spørsmål både med egen partner og med lege. Pasientene mener det er helsepersonellet sitt ansvar å informere om seksualitet og eventuelle utfordringer og problemer relatert til dette. Flere undersøkelser viser at pasienter

foretrekker at helsearbeideren tar opp temaet som en del av konsultasjonen, men mange leger og sykepleiere uttrykker at de føler seg for lite profesjonelle til å snakke om seksualitet med sine pasienter (Almås, 2004). Incrocci (2006) påpeker at seksuell dysfunksjon er en vanlig konsekvens av kreftbehandling og at menn i mindre grad enn kvinner søker profesjonell hjelp for fysiske eller psykiske problemer relatert til seksualitet. Resultatene til Oudsten et al. (2012) antyder det er forskjell mellom den normale populasjonen og tarmkreftpasienter hva gjelder seksuell funksjon, og at det er behov for mer oppmerksomhet, både innen forskning og i klinikken for denne pasientgruppen. Operasjon og cytostatikabehandling har stor innvirkning på personens liv og ifølge Thong et al. (2011) har personer som har gjennomgått cytostatikabehandling mindre glede av seksuelle aktiviteter. Forfatterne påpeker det må rettes mer oppmerksomhet mot dette sensitive temaet i konsultasjonen.

Milbury, Cohen, Jenkins, Skibber og Schover (2013) brukte multivariante analyser ikke utelukkende for å se på medisinske og demografiske årsaker til seksuell dysfunksjon etter en tarmkreftbehandling, men også for å se på de psykososiale variablene som depresjon, sosial støtte og kroppsbilde. Det hevdes at kroppsbildet ikke har innvirkning på den seksuelle funksjonen, men at plager med stomi eller tarmfunksjonen kunne påvirke den seksuelle funksjonen. Videre viste det seg at sosial støtte, spesielt hos menn, hadde innvirkning på seksualfunksjonen. Det antas menn trengte et fortrolig parforhold. Det konkluderes med at psykososiale variabler hadde lite innvirkning på seksualfunksjonen, i motsetning til demografiske faktorer som alder og destruktiv kirurgi som anses som hovedårsaken til seksuelle problemer.

Seksualitet har ulik betydning for mennesker og varierer avhengig av kultur, kjønn og alder. Seksualitet er moralsk sett svært belastet i vår kultur og det er derfor ikke overraskende at mange har vært utsatt for påvirkninger som fører til at seksualitet er blitt et tabutema og kommunikasjon og åpenhet er blitt utestengt (Almås, 2004). For sykepleiere er det ofte vanskelig å sette ord på seksuelle begrep, enten fordi de føler seg usikre eller fordi de synes det er flaut. En dansk studie viste at sykepleierne følte stor sjenanse overfor pasienter og frykt for å krenke pasientens bluferdighet ved å snakke om seksuelle tema (Kreftforeningen, udatert). En kreftsykdom vil ofte ha negativ innflytelse på seksualfunksjonen, ikke bare under behandlingen, men også ved diagnositidspunktet og i rehabiliteringsfasen (Graugaard et al., 2006). Kreft vil alltid føre til konsekvenser for pasientens seksuelle helse. Den griper dypt inn i vår selvbevissthet og personlighet (Grünfeld, 1979).

I en systematisk oversikt gjennomført av Traa, De Vries, Roukema og Den Oudsten (2012) ble det sett på kolonrektalkreftpasienter før operasjonen. Undersøkelsen viste at personene hadde en lavere seksualfunksjon enn normalbefolkningen, men at samlivet ikke var negativt påvirket av dette. Forfatterne påpeker at forekomsten av seksuell dysfunksjon hos kolonrektalkreftpasienter bør undersøkes prospektivt ut fra en biopsykososial modell, som inkluderer kvaliteten på seksuallivet.

Litteraturgjennomgangen viste at seksualiteten til kolonkreftpasienter er et lite utforsket tema. Gjennomgangen viste også at seksualitet i seg selv er et komplekst fenomen og at man derfor må se helhetlig på hver enkelt person.

3 Teoretisk rammeverk

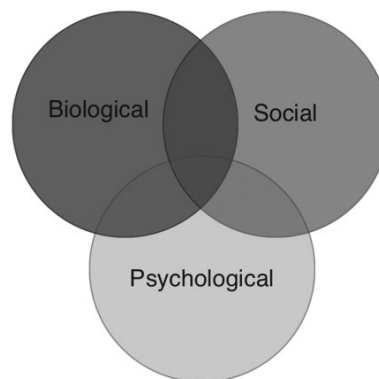
I dette kapittelet presenteres det teoretiske rammeverket. Å ha et helhetlig syn på mennesker etter en kreftbehandling er sentralt i denne studien. Derfor anses det som relevant å bruke en biopsykososial modell som setter fokus på hvordan ulike faktorer påvirker hverandre. En kreftbehandling kan medføre mange utfordringer i hverdagslivet: biologisk, psykologisk og sosialt. Modellen er utgangspunkt for diskusjonen av studiens forskningsspørsmål.

3.1 Den biopsykososiale modellen

Engel (1977) kritiserte biomedisinen for sin dualistiske tenkemåte der kropp og sjel er adskilt fra hverandre. Han tok utgangspunkt i systemteorien til Bertalanffy. Engel påstod alle nivåer fra atomer til partikler til samfunnet og biosfære har en innvirkning på hverandre. En endring i et av nivåene fører dermed til en endring av helheten. Ifølge Engels biopsykososiale modell er sykdom et resultat av påvirkning av forskjellige faktorer på et eller flere nivåer. Modellen representerer en helhetlig tenkemåte der helse og sykdom ikke bare skal ses ut i fra den biologiske prosessen. Den biopsykososiale modellen representerer utgangspunktet for en holistisk forståelse av mennesket og dets sykdommer. Modellen vektlegger både den sosiale konteksten og personens psykiske velbefinnende som sentrale faktorer. Modellen likestiller biologiske, psykologiske og sosiale aspekter og må ses i sammenheng (Se figur 2). Engel kritiserte bruken av årsaksvirkningsmodellen for å beskrive kliniske fenomener, fordi den kliniske virkeligheten er mye mer kompleks (Engel, 1977). Selv om genetikk kan forårsake sykdommer vil ofte den sosiale konteksten ha betydning (Borrell-Carrió, Suchman og Epstein, 2004). Ifølge Egger (2005) er den biopsykososiale modellen en av de mest betydningsfulle modellene om kropp og sjel. Egger definerer helse ikke som fravær av sykdom, men om at systemet har nok kompetanse til å takle forstyrrelser på de ulike systemnivåene. Sykdom opptrer når organismen ikke lenger kan gi nok kompetanse for å mestre forstyrrelser på de ulike nivåene. Meland og Malt (2003) hevder at Engell ikke var noen motstander av biomedisinen, men at Engels anliggende var at biologiske og sosiale systemer må forstås sirkulært. Sirkulær kausalitet beskriver hvordan en rekke «feedback loops» opprettholder et spesifikt atferdsmønster (Borrell-Carrió et al., 2004). Utfordringen er å se disse sammenhengene og velge den riktige behandlingen.

Figur 2 Biopsykososiale modellen.

Hentet fra «The journal of Sexual Medicine» Vol. 10, av Berry og Berry (2013). Side 2631



I artikkelen «The biopsychosocial model 25 years later» av Borrell-Carrió et al. (2004) forsvares modellen som en viktig metode innen klinisk forskning og forfatterne hevder det viktigste bidraget fra Engel var å utvide omfanget av behandlerens blikk. Den biopsykososiale modellen er både en filosofi om klinisk omsorg og en praktisk klinisk veiledning. Det er også en filosofisk tilnærming til å forstå hvordan lidelse og sykdom påvirkes av flere nivåer: Fra samfunnet og helt ned til det molekylære. På det praktiske planet, er det en måte å forstå pasientens subjektive opplevelse som en viktig bidragsyter til nøyaktig diagnose, helseutfall, og behandling. Borrell-Carrió et al. (2004) presiserer at modeller av sirkulær kausalitet må begrenses av lineære tilnærmelser når ulike behandlingstilbud vurderes. I motsetning til sirkulær kausalitet, beskriver strukturell kausalitet et hierarki av ensrettede årsak-virkning relasjoner. Det må være nødvendige årsaker tilstede, deretter utløsende faktorer og videre blir en tilstand opprettholdt av forsterkende hendelser. Denne måten å se på pasienten og å tenke på sykdommen hjelper behandleren med å finne årsaken som har størst betydning med tanke på deltakerens problem. Hvilke tiltak krever minst mulig ressurser og hvilke tiltak vil ha mest effekt (Borrell-Carrió et al., 2004)? Eksempelvis vet man at både cellegift, stråling og operasjon i bekkenområdet kan føre til ereksjonsproblemer hos menn. I tillegg kan forholdet til partneren, mannens syn på maskulinitet, stress eller andre sykdommer og medisiner ha innvirkning på ereksjonen (Gjessing, Borg og Dahl, 2013). Basert på en sirkulær modell er det sannsynlig at alle disse årsakene er skyld i ereksjonsproblemet (Tore Borg, 2010), men når behandleren foreslår at mannen eksempelvis skal bruke medisiner for ereksjonen eller gå til en parterapeut eller besøke et stressmestringskurs lager behandleren et hierarki av årsaker.

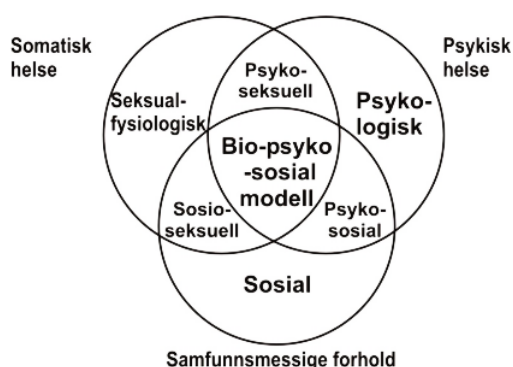
Behandleren må avgjøre hvilken behandling er mest fordelaktig og avgjøre hvilken strategi som gir mannen den beste effekten med minst mulig skader og utgifter.

Den positive effekten av en behandling er ikke utelukkende avhengig av riktig diagnose eller riktig medisiner, det er ifølge Pauls (2013) også avhengig av de sosio-emosjonelle ressursene og mestringsevnen til den enkelte pasienten. Vaglum, Ekeberg, Finset, Hauff og Moum (2000) understreker at modellen ikke skal misforstås slik at det legges størst vekt på det sosiale eller psykologiske, og at det er en konkurranse mellom disse og det biologiske nivået. Det er viktig med et helhetssyn slik at behandleren kan forstå hvorfor pasienten handler på en bestemt måte. For å oppnå en god helhetsvurdering er kommunikasjon med pasienten uunngåelig, ifølge forfatteren.

Landmark et al. (2012) er inspirert av Engels biopsykososiale modell og utvider modellen for å forstå seksualfunksjonen (Se figur 3). Forfatterne skriver i sin oversikt at seksuell atferd er kompleks og avgjøres av mange faktorer. Nivåene som påvirkes av hverandre er seksualfysiologien, det psykoseksuelle og det sosioeksuelle. Videre påpekes det at til tross for at det foreligger en objektiv seksuell funksjonsforstyrrelse er det ikke alltid at dette oppfattes av personen selv. Forandringer som er typisk i løpet av livet eller store livshendelser som kan gi diagnostiserbar nedsettelse av seksualfunksjonen behøver ikke være et problem for individet. Innen seksualitet er det viktig å se på helheten for å kunne forstå utfordringene personene opplever. God seksualitet er ikke utelukkende avhengig av velfungerende fysikk.

Figur 3 Seksualfunksjonen i henhold til den biopsykososiale modellen.

Hentet fra «Rapport fra Kunnskapssenteret nr 2-(2012) av Landmark et al.



3.1.1 Den biologiske dimensjonen

Den biologiske dimensjonen omfatter somatisk sykdom, infeksjon eller skade som individet har. En kreftbehandling kan påføre kroppen fysiologiske skader eller symptomer.

Symptomene kan være spesifikke eller ikke spesifikke (Graugaard et al., 2006). De mest uttalte fysiologiske skadene ved tarmkreft og behandlingsforløpet er nerveskader, noe som kan skyldes cellegiftbehandling. Personene kan oppleve nevropatier i fingrene, føttene og eventuelt andre steder på kroppen. Ernærings- og eliminasjonsproblemer kan oppstå etter operasjonen og innebærer at man ikke tåler all mat som før (Arnesen, 2010). Dette kan føre til luftplager, diaré eller generell ubehag. Seksualfunksjonen kan også påvirkes av såre slimhinner, hormonforandringer, smerter eller ereksjonsproblemer (Graugaard et al., 2006). Seksuell respons er fysiologisk, men kan påvirkes av psykososiale faktorer.

3.1.2 Den sosiale dimensjonen

Ifølge Engel (1977) må en se på individets sosiale kontekst og de tilhørende helseutfordringene. Sosiale relasjoner har betydning for personens praktiske ressurser, følelsesmessige velbefinnende og atferd gjennom hele livet (Christensen og Zachariae, 2004). De siste 10-15 årene har det vært en økning av forskning som ser på hvordan det sosiale nettverket er forbundet med helbredelse og dødelighet ved kreftsykdom. Det antas også at sosial støtte indirekte motvirker og forebygger negative konsekvenser ved stressende situasjoner. Den sosiale dimensjonen handler om individet selv, partner, arbeidsliv, og sosialt nettverk, ifølge Agger (2006). Mange isolerer seg etter å ha fått en kreftdiagnose, andre kan føle en form for stigma og noen ganger kan samlivet bli negativt påvirket når en av partnerne har fått en alvorlig kreftdiagnose (Tore Borg, 2010).

3.1.3 Den psykologiske dimensjonen

Å få en kreftdiagnose og gjennomgå kreftbehandling er for de fleste en dramatisk erfaring. Ifølge Faller, Reusch, Ströbl og Vogel (2008) er usikkerhet, konfrontasjon med døden, rolleendring, avhengighet av andre og innskrenkninger av hverdagsaktiviteter belastninger for kronisk syke personer eller personer som har eller har hatt en alvorlig sykdom. For mange belastninger kan føre til emosjonelle reaksjoner som tristhet, angst og sårbarhet. Hvordan personen mestrer situasjonen er avhengig av mestringsstrategier og personlighetsaspekter (Egger, 2005). Alvorlig sykdom kan ofte sette i gang mange følelser som kan være vanskelig å håndtere og erkjenne (Graugaard et al., 2006). Den seksuelle responssyklusen kan også bli

påvirket av den psykologiske dimensjonen til tross for at syklusen er fysiologisk, eksempelvis prestasjonsangst (Agger, 2006). Endret selvbilde og kroppsbilde kan være typiske problemer innenfor denne dimensjonen (Agger, 2006).

Kroppsbilde

Kroppsbilde er det bildet individet har av seg selv og handler om hvordan en oppfatter kroppen sin til enhver tid, både kroppsfunksjoner og utseende (Schjølberg, 2010a).

Kroppsbildet vårt er bare en del av selvbildet, men for noen mennesker er det en helt sentral del, mens det for andre ikke er like viktig. Selvbildet er ifølge forfatterne noe som dannes gjennom hele livet. Personlighet utvikles blant annet utfra selvbilde. Bildet en har av seg selv er avhengig av hvordan en opplever seg selv i det miljøet en lever i og hvordan en oppfatter sin egen kropp. For å kunne oppnå et positivt selvbilde er det viktig å ha et godt forhold til egen kropp. Kroppsbildet vårt blir formet av mange forskjellige faktorer som arv, kultur, sosiale medier, media, rase og helseopplysninger. Personens oppfattelse av sin kropp er ikke noe som er fast da kroppen forandres gjennom hele livet (Schjølberg, 2010a).

De engelske begrepene «body image», «self esteem» og «self concept» blir ofte brukt om hverandre. Kroppsbilde er relatert til kroppsattraktivitet og selvfølelse, «self esteem».

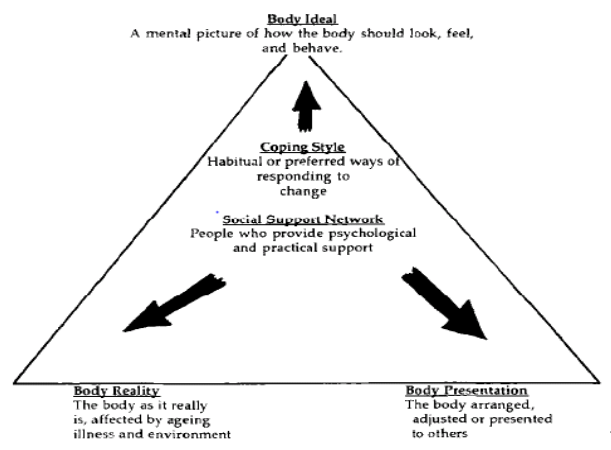
Kroppsbilde har mange forskjellige definisjoner, men det er noen fellestrekk. Kroppsbildet gjelder ikke bare det fysiske, det er også den kinestetiske oppfatningen av kroppen, hvordan den føles og beveges. Hvordan vi tenker og føler om kroppen vår vil også ha innflytelse på våre sosiale relasjoner (Biordi et al., 2002). Kroppsfokuset øker i det vestlige samfunnet; aviser og blader er fulle av råd om hvordan vi kan oppnå den perfekte kroppen. Mange forskere påpeker at mennesker ofte er mer opptatt av kroppsprentasjonen enn de selv vil innrømme. Det er ikke noe nytt at kroppsfokus og kroppshysteri har økt betraktelig de siste årene. En kreftbehandling vil medføre forbigående eller permanente forandringer på kroppen. Schjølberg (2010a) hevder at hvorvidt kroppsbildet endres for et individ avhenger av hvordan personen ser på seg selv. Han påpeker også at et endret kroppsbilde kan ha negativ innflytelse på livskvalitet.

Bob Price (1990) utviklet en kroppsbildemodell som fokuserer på hvordan vi oppfatter kroppen vår og hvordan andre ser på oss. Modellen er sammensatt av tre komponenter: kroppsrealitet, kroppsprentasjon og kroppsideal. Disse forklares nærmere i neste avsnitt. Figur 4 illustrerer modellen i form av en likebent trekant der alle tre komponenter avhenger

av hverandre. Opprettholdelse av balanse mellom de tre komponentene tilstrebes gjennom hele livet (Price, 1995). Skjer det endringer i en av komponentene må det kompenseres gjennom de andre to. Denne kompenseringen kan skje gjennom mestringsstrategier og det sosiale nettverket. Et normalt kroppsbilde oppnås når alle tre komponenter holdes i balanse gjennom mestringsstrategier og sosial støtte (Price, 1995). Price (1990) nevner at kroppsbildet er dannet i en sosial og personlig sammenheng og at andres reaksjoner på kroppen påvirker mye. Darmer (2000) skriver i sin doktoravhandling at kroppsoppfattelse, kroppspresentasjon og kroppsideal analyseres som deler, men skal forstås i sammenheng og uatskilt fra hverandre. Videre skriver hun at Prices systemteoretiske teori gjenspeiler det biopsykososiale menneskesyn og ønsket om å bevare helhetssynet på mennesket. Ifølge Price (1990) er modellen et godt rammeverk innen omsorg når kroppsbildet er skadet eller truet.

Figur 4 Body Image Model

Hentet fra journal of advance nursing « A model for body-image care» av Price (1990), side 587.



Kroppsrealitet er ifølge Price (1995) kroppen slik den virkelig eksisterer, konstruert av menneskelig genetikk og preget av slitasje fra det livet som er levd. Det er ikke nødvendigvis den kroppen man ønsker å se, men det er slik den er, påvirket av både aldringsprosessen og bruk og misbruk av kroppen. Kroppsrealiteten er formbar gjennom oppvekst og aldring og utgjør en naturlig del av forandringen, i motsetning til sykdom eller ulykke. Price (1990) beskriver kroppsideal som det bildet vi har om hvordan vi ønsker å se ut og hvordan vi ønsker å oppføre oss.

Kroppsidealet er påvirket av kulturelle og sosiale normer. Det er påvirket av holdninger blant annet til trening og helse. Kreftbehandling kan føre til forandringer i kroppsrealiteten og presentasjonen og for å opprettholde balanse må derfor kroppsidealet justeres.

Kroppspresentasjon er måten kroppen fremstår: hvordan man ser ut, hvordan man oppfører seg og hvordan man samtaler. Mye av kroppspresentasjonen er bestemt av offentligheten. Måten kroppen presenteres er viktig for vår selvoppfattelse da omgivelsenes reaksjon har innvirkning på hvordan vi bedømmer kroppen vår, ifølge Price (1990).

Price (1995) slår fast at et kroppsbilde innebærer mer enn hva sansene kan fortelle oss om vår egen kropp. Kroppsbilde innebærer i tillegg en sosial komponent der en måler og sammenligner sitt eget kroppsbilde med andres og justerer dette kontinuerlig. Man tilpasser seg også kroppsendringer som skyldes sykdom, aldring, sosiale normer, gruppepress, eller lignende. Forfatteren understreker videre at det finnes en betydelig mengde litteratur som påpeker viktigheten av kroppsbildet i forbindelse med sosial status og muligheter. Videre vises det til at kroppsbildet er i stadig endring i takt med aldringsprosessen. Kroppsbildet er også nært knyttet til mestring, seksualitet og personlighet. Et kroppsbilde er endret så sant pasienten gir inntrykk for dette. Det er en subjektiv vurdering som ikke kan bekreftes eller etterprøves (Price, 1995). Individuer med svake sosiale nettverk og personer som bruker ineffektive mestringsstrategier ved trusler mot kroppsbildet har ifølge modellen langt mer sannsynlighet for å utvikle et endret kroppsbilde. Kroppsbildeforandringer kan skyldes et ytre eller indre miljø (Price, 1995). Det ytre miljøet kan være medikamentell behandling eller kirurgiske inngrep. Forskning viser at mange kreftpasienter sliter med kroppsbildet etter gjennomgått kreftbehandling. Å miste muskler, endre kroppsvekt og få eventuelle arr eller utlagt tarm kan påvirke menn og kvinners kroppsbilde (Tore Borg, 2010).

På bakgrunn av dette gjør jeg bruk av den biopsykososiale modellen for å se på hvordan de biologiske, psykologiske og sosiale faktorene påvirker hverandre.

4 Design og metode

I dette kapittelet beskriver jeg valg av design, metode, rekruttering av informanter, samt datainnsamling og analysearbeid. Hovedvekten er lagt på datainnsamlingen og analyseprosessen for at leseren skal forstå hvordan jeg har kommet fram til resultatene som presenteres i etterfølgende kapittel. Avslutningsvis diskuteres forskerens rolle og etiske overveielser, samt kvalitetsindikatorer for kvalitative studier.

4.1 Design

Design er en overordnet plan for hvordan man skal oppnå svar på forskningsspørsmål. Planen innebærer planlegging av undersøkelsens «hvordan» (Kvale og Brinkmann, 2009). Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) består planen av syv stadier i en intervjuundersøkelse: tematisering, planlegging, intervju, transkribering, analyse, verifisering og rapportering. Den lineære utviklingen kan ifølge forfatteren forandres til en spiral eller en sirkulær modell, der man kan gå fram og tilbake. For en uerfaren forsker som meg var disse stadiene et godt utgangspunkt i planleggingen og gjennomføringen av studien. Datagenerering og gjennomføring av dette er ofte tidskrevende, og medfører gjerne modifikasjoner underveis (Tjora, 2013).

4.1.1 Utforskende og beskrivende design

I denne studien ble et kvalitativt, utforskende og beskrivende design valgt for å få dypere innsikt i hvordan personer opplever hverdagslivet og seksuallivet etter én spesiell kreftbehandling. Studien kan med sitt utforskende og beskrivende design gi mer innsikt i et lite utforsket område, hverdagen og seksuallivet til kolonkreftoverlevende, og dermed bidra til økt forståelse om hvordan ulike faktorer påvirker deres liv (Polit og Beck, 2012). Beskrivende design er godt egnet når det søkes mer forståelse og kunnskap om et fenomen som er lite avdekket og utforskende design brukes for å belyse de underliggende prosesser av et fenomen (Polit og Beck, 2012).

Som nevnt i Kapittel 1.2 finnes det lite kvalitativ forskning om personer med kolonkreft. Studiene jeg har funnet aktuelle omhandlet livskvalitet og var stort sett kvantitative og dreide seg for det meste om personer som hadde kreft i forskjellige stadier og lokaliseringer i tarmen.

Hverdagslivet generelt og seksualitet var det tatt lite hensyn til. Studiene etterlyste ofte en helhetlig forståelse. Andre studier var alt for vide og derfor uegnet til mitt arbeid. Disse studiene har ofte sett på kjønnsnøytrale kreftsykdommer og i tillegg mest hos yngre personer. Andre studier igjen så på personer som fikk livsforlengende behandling, noe som ikke kan sammenlignes med personer som er blitt friske for sin kreftsykdom. Mange av studiene var intervensjonsstudier som så på forskjellige behandlingsmetoder eller årsaksforhold. I motsetning til kvantitativ forskning ønsker man i kvalitativ forskning å beskrive meninger og viktigheten av fenomenet og ikke antall eller størrelser (Polit og Beck, 2012). Gjennom en kvantitativ studie, som ofte er basert på spørreskjema, ville jeg ikke ha fått fram dybden av personens livsverden. Har man både et utforskende og beskrivende design kan man oppnå mer kunnskap innenfor tematikken.

4.2 Metode

Metoden velges alltid etter problemstillingen og forskningsspørsmålene og aldri omvendt (Kvale og Brinkmann, 2009). Noen ganger kan det lønne seg å bruke blandede metoder. Jeg ser at jeg kunne ha brukt både spørreskjema og intervju, men på grunn av tidsrammen og det faktum er jeg for første gang er i forskerrollen valgte jeg å konsentrere meg om intervju. En kvantitativ metode søker etter forklaringer, men ettersom målet var å vite noe om opplevelse og erfaringer var en kvalitativ metode det riktige valget. Kvalitativ forskning preges av nærhet til de man studerer, og av tekstlig materiale, i motsetning til kvantitativ metode der en søker avstand til studieobjektene og et materiale uttrykt i tall (Tjora, 2013). Polit og Beck (2012) peker på at det kvalitative designet gir muligheter til fleksibilitet under studien. Forskeren får dermed mulighet til å tilpasse, justere eller forandre kursen i løpet av datainnsamlingen. Spørsmål eller temaer som forskeren ikke hadde tenkt på tidligere kan for eksempel tas med i påfølgende intervju. Det samme gjelder forandringer i hvordan en tilnærmer seg intervjupersonen eller når det oppstår uforutsette hendelser. Fleksibilitet betyr imidlertid ikke at man ikke skal planlegge. Identifisering av nye forskningsspørsmål/problemstillinger er noe som står veldig sentralt i kvalitativ forskning i motsetning til kvantitativ forskning der en er mer opptatt av hypotesetesting (Tjora, 2013). Kvalitative metoder kjennetegnes ved at det søkes dybdeforståelse for prosess og mening (Malterud, 2011). Metode anses som en systematisk prosedyre for innhenting og analyse av data. Innen kvalitativ forskning er intervju, observasjon og tekstanalyse teknikker for innsamling og analyse av data. Formålet

med det kvalitative forskningsintervjuet er å studere holdninger, meninger og erfaringer (Tjora, 2013).

For å finne svar på forskningsspørsmålene og problemstillingen valgte jeg semistrukturerte intervju da jeg anser denne metoden som best egnet for min problemstilling. En person kunne kryse av «ja» for forandret kroppsbilde på et spørreskjema, men det sier oss lite om hvordan dette oppleves og hva det gjør med den enkelte. I et semistrukturert intervju defineres temaer som forskeren ønsker å få vite noe om. Man låser seg ikke til rekkefølgen på spørsmålene og derfor kan forskeren bytte om på spørsmålene eller forandre noen av disse (Kvale og Brinkmann, 2009; Polit og Beck, 2012). Fordelen med metoden er at forskeren kan rette sin fulle oppmerksomhet til informanten, noe som gir deltakeren en trygghetsfølelse. En annen intervjuform er fokusintervju, men med stor sannsynlighet ville ikke det ha gitt meg den samme informasjonen for å søke svar på forskningsspørsmålene mine. Informantene intervjues om mange intime, private områder og det kan være utfordrende å snakke i en gruppe, samtidig kan man ikke utelukke at det kunne ha kommet fram annen viktig informasjon. Som foredragsholder på mestringskurs med tema seksualitet, samliv og kroppsbilde er mine erfaringer at gruppedynamikken påvirkes av deltakernes personlighet og dette har mye å si for hvor mye den enkelte deltager tør å snakke om kropp og seksualitet. God forberedelse til intervjuet er viktig for å produsere kunnskap av høy kvalitet og samtidig vil det lette etterbehandlingen (Kvale og Brinkmann, 2009). I intervjuprosessen er det viktig å skille forskningsintervjuet fra den terapeutiske samtalen (Se kapittel 4.7). Kvale og Brinkmann (2009) sammenligner det kvalitative forskningsintervjuet blant annet med en gruvearbeider som graver fram gullkorn hos intervjupersonen – subjektive meninger og objektive data – som er upåvirket av ledende spørsmål, mens terapeuten graver dypere i de ubeviste lagene hos personen. Forskeren avdekker bevisste erfaringer, men går ikke videre enn til overflatelagene. Bevisstheten rundt dette anså jeg som svært viktig å ha med meg da jeg gikk inn i intervjusituasjonen. Nærhet til feltet er en viktig forutsetning innen kvalitativ forskning, men refleksiv holdning hos forskeren er nødvendig for å gi empirien en analytisk fortolkning (Fangen, 2015). Tjora (2012) sier at kvaliteten i intervjuet hviler på opparbeidet tillit mellom forskeren og informanten, og at dette er særlig viktig når man forsker på sensitive temaer. Jeg anser noen av temaene i min studie som svært sensitive og det ble brukt god tid på å etablere tillit.

4.3 Utvalg og rekruttering

Malterud (2011) skriver at et strategisk utvalg er sammensatt slik at problemstillingen skal kunne besvares på best mulig måte. For å kunne besvare problemstillingen har jeg tatt utgangspunkt i en homogen gruppe. Et homogent utvalg brukes når målet er å beskrive en undergruppe i dybden. Dette kan være personer som har sammenlignbar bakgrunn og erfaring om temaet man er interessert i (Polit og Beck, 2012). Kriteriene for deltakelse i min studie var at informanten hadde fått behandling for kolonkreft Duke C. Det innebærer at alle pasientene har vært gjennom en tarmkreftoperasjon i tykktarmen med påfølgende cytostatikabehandling. I utgangspunktet skulle studien begrenses til menn som har fylt 60 år, men grunnet få deltakere og tidspress ble det sendt en ny forespørsel til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om å sette aldersgrensen ned fra 60 til 50 år og at studien i tillegg skulle inkludere kvinner (Se vedlegg 2). En øvre aldersgrense ble ikke satt og det var ingen krav til nasjonalitet eller kjønn. Fire sykehus ble inkludert i studien. De ble første gang forespurt våren 2014 per e-post og telefon. Etter godkjenning fra NSD (Se vedlegg 3) ble det avtalt et møte på de forskjellige sykehusene med unntak av ett, for å informere både sykepleiere, leger og ledere på poliklinikkene om studien. Samtidig ble prosjektbeskrivelsen sendt til lederne på posten. Møtet med sykepleierne var spesielt viktig siden det i hovedsak var de som skulle rekruttere pasienter. Jeg var avhengig av at sykepleierne fant personer som falt innenfor kriteriene. Ledelsen på avdelingene ga uttrykk for at det krevde en del logistikk å finne personer som falt innenfor kriteriene. For å øke sannsynligheten for å få nok personer inkludert i studien, la jeg stor vekt på å diskutere rekrutteringen med sykepleierne. Samtalen med sykepleierne dreide seg om hvordan de skulle presentere studien for pasientene uten at hverken helsepersonell eller pasient følte sjenanse. Alle poster fikk cirka 20 konvolutter med ferdigfrankerte returkonvolutter adressert til meg.

Konvolutten inneholdt informasjonsskriv med både min og min veileders e-post og mobilnummer, samtykkeskjema og svarslipp (Se vedlegg 4).

Informasjonsskrivet inneholdt opplysninger om hensikten og formålet med studien, om min faglige bakgrunn og hovedtemaene jeg ønsket å belyse gjennom studien. Videre ble det nevnt at deltakelsen i studien var frivillig og at deltakerne kunne trekke seg når som helst fram til masteroppgaven ble levert ved å kontakte meg eller veilederen uten behov for forklaring.

Informasjonsskrivet inneholdt også informasjon om konfidensialitet, noe som innebærer at opplysninger som identifiserer personen ikke skal avsløres (Kvale og Brinkmann, 2009). I informasjonsskrivet nevnes det at noen tema berører seksualitet, det var viktig å forbered deltakerne på dette for å unngå at de skulle føle at jeg brøt noen grenser når jeg stilte sensitive spørsmål under intervjuet. Jeg valgte også å nevne min helsefaglige bakgrunn som kreftsykepleier og sexologisk rådgiver da jeg anså dette som en fordel i rekrutteringsprosessen. Informasjonsskrivene ble etterhvert byttet ut da inklusjonskriteriene forandret seg. Avslutningsvis ble det presisert at alt datamaterialet oppbevares innelåst og at dette vil bli makulert ved studiens avslutning.

I rekrutteringsperioden ble det sendt ut e-poster med påminnelser om at jeg trengte flere deltakere. Videre besøkte jeg de aktuelle postene og formidlet samme informasjon, i tillegg fikk jeg et innblikk i hva som påvirker rekrutteringsprosessen. I begynnelsen av januar 2015 ble det besluttet å avslutte rekrutteringsperioden. Beslutningen ble tatt av praktiske hensyn siden jeg skulle overholde en stram tidsramme, men også for ikke å være til bryr for avdelingene. Rekrutteringen resulterte i ni deltakere, fire kvinner og fem menn. Avdelingene fikk informasjon om at rekrutteringsperioden er avsluttet og det ble avtalt at jeg skal kontakte lederne når masteroppgaven er godkjent, slik at funnene kan presenteres.

4.4 Datainnsamling

Tjora (2013) hevder teorier kan legge føringer for hvordan man formulerer spørsmål i en intervjuguide. Intervjuguiden inneholdt sentrale temaer som skulle undersøkes (Se vedlegg 5). Den hadde 10 hovedspørsmål som skulle belyse de tre forskningsspørsmålene. Hvert spørsmål inneholdt noen underspørsmål, som sjelden ble spurt direkte, men som var hjelpespørsmål for meg under intervjuet. I utviklingen av guiden var forskningsspørsmålene, forskning og teoretisk rammeverk grunnlaget. Tjora (2013) nevner blant annet at det finnes forskjellige måter å utforme en intervjuguide på, men at man som regel går gjennom tre faser som består av oppvarming, refleksjon og avrunding. I min studie brukte jeg som oppvarmingsspørsmål om de i korte trekk kunne fortelle hvordan de oppdaget sykdommen. Dette var et ufarlig spørsmål som alle informantene var ivrig etter å få besvare. Som avrundingsspørsmål spurte jeg om det var noe informanten kunne anse som viktig som jeg ikke hadde spurt om. Også her viste det seg at det var mye nyttig som kom fram.

4.4.1 Pilotintervju

En pilotstudie gjennomføres før selve studien og skal fungere som hjelp i planleggingen av studien (Polit og Beck, 2012). Ved gjennomføring av et pilotintervju kunne jeg prøve ut om metoden jeg valgte ville kunne gi meg svar på mine forskningsspørsmål. Jeg gjennomførte et pilotintervju med en pasient som akkurat var ferdigbehandlet. Pilotintervjuet vurderte jeg som nødvendig blant annet for å få oppleve meg selv i forskerrollen. Uttesting av intervjuguiden og hva som eventuelt måtte modifiseres, fjernes eller legges til var også et av formålene med piloten. Intervjuet fant sted i et stort rom med bord, sofa og stoler. Deltakeren fikk tilbud om drikke, og jeg forsøkte å lage en hyggelig atmosfære. Jeg anså det som viktig å imøtekomme deltakeren, for å vise at jeg setter pris på deres deltakelse. Videre ønsket jeg at rommet skulle være så nøytralt, men hyggelig som mulig, og at det ikke skulle kjennes som en lege/sykepleier-pasient-konsultasjon når vi satt sammen. Disse faktorene er ifølge Kvale og Brinkmann (2009) viktige for å skaffe en god ramme eller kontekst for intervjuet. Jeg ønsket at deltakeren, etter at lydopptaket var slått av, kunne komme med tilbakemeldinger om hvilke forbedringer jeg kunne gjøre med intervjuguiden, omgivelsene og meg selv. Intervjuguiden ble justert og rådene fra deltakeren fulgt. Blant annet ble begreper som maskulinitet og feminitet byttet ut med mannlighet og kvinnelighet. Introduksjonsspørsmål ble også forandret slik at personen ikke bruker alt for lang tid med sin historie om oppdagelsen av kreftsykdommen. Gjennomføringen av pilotintervjuet ga meg en viss ro og trygghet før jeg skulle intervju flere deltakere. Det viktigste jeg lærte under intervjuet var hvor viktig det var å etterspørre og ikke bare gå videre til neste spørsmål. Intervjuet var av relevans og jeg ønsket å ha det med videre i prosessen, noe deltakeren var innforstått med. I min jobb som kreftsykepleier og sexologisk rådgiver er jeg vant til å samtale med og gi råd til pasienter. I forskerrollen var det uvant ikke å kommentere utsagnene til deltakeren og komme med råd og tips. For å kunne fokusere på intervjusituasjonen forberedte jeg meg godt på de neste intervjuene. Jeg valgte å skrive ned forforståelsen min slik at jeg kunne møte deltakeren med et mer åpent sinn. Tjora (2013) nevner at kvalitativ forskning er et spennende og intenst felt, men at det også har sine utfordringer. Blant annet nevner han at justeringen av sitt eget prosjekt er en kjent begivenhet. Derfor anbefaler han tidlig datainnsamling i prosjektet, slik at muligheten for justering av teori og perspektiver er mulig. I mitt tilfelle måtte jeg også kjenne på denne utfordringen. Fra en problemstilling som omhandlet seksuallivet ble jeg nødt til å utvide til hverdagslivet generelt og seksuallivet spesielt.

4.4.2 Gjennomføring av intervju

Alle ni intervjuene ble gjennomført på samtalerom på de forskjellige sykehusene. Intervjuene bør gjennomføres på en plass der informantene føler seg trygge (Tjora, 2013). Deltakerne ble spurt om de hadde noe ønske om å møtes et annet sted da jeg var usikker på om noen informanter kunne få dårlige assosiasjoner når de møtte opp på sykehuset igjen. Det viste seg at det ikke var noe problem bortsett fra hos én av deltakerne. Hun kjente at hun ble uvel da hun gikk forbi en kjent avdeling. Intervjuene foregikk på et samtalerom som var møblert med sofa, bord og stoler og bidro til å skape en behagelig atmosfære. Jeg satte fram kaffe, vann og kjeks for ytterligere å formidle en avslappet og rolig atmosfære. I de rommene som ble brukt ble det hengt opp et skilt med «opptatt, ikke forstyrr» på døren, slik at informanten kunne føle seg fri til å snakke, uten å være nervøs for at noen skulle komme inn. Siden samtalen skulle omfatte en del sensitive temaer var det viktig for meg at deltakeren følte seg trygg. Før selvet intervjuet gikk jeg gjennom temaene i intervjuguiden for å unngå at deltakeren tenkte på hva som kommer videre i intervjuet mens vi satt og snakket om et bestemt tema. Informanten ble informert om intervjuets varighet og det ble gitt informasjon om hvordan anonymitet og konfidensialitet ble ivarettatt. Informanten ble minnet på at han/hun når som helst kunne trekke seg og at lydfilen ville bli lastet opp på en stasjonær PC og at lydbåndopptaket ville bli slettet etter dette. Før intervjuet startet brukte jeg tid på å småprate med informantene. Videre takket jeg for at de tok seg tid for å komme og spurte om det var noe de trengte under selve intervjuet. I selve intervjusituasjonen prøvde jeg å være oppmerksom på ansiktsuttrykk og kroppsholdning hos deltakeren. Jeg noterte stikkord underveis og dette var deltakeren informert om på forhånd. Spørsmålene ble ikke stilt i kronologisk rekkefølge, men slik det passet naturlig inn underveis. Spørsmålene om seksualitet innledet jeg med «Nå er seksualitet en del av temaene jeg ønsker å fokusere på, men du må ikke føle deg presset til å svare på noe som du ikke ønsker». Spørsmålene som omhandlet seksualitet ble, etter min oppfatning, besvart på en åpen og usjenert måte av alle deltakerne, noe som kan skyldes at jeg presenterte meg som sexologisk rådgiver i informasjonsskrivet. Dette gav muligens deltakerne en forforståelse av at jeg er vant til å snakke om et slik tabubelagt tema og dermed ufarliggjorde jeg det noe. Før opptaket ble avsluttet ble deltakerne forespurt om det var noe de ønsker å tilføye. Hensikten med spørsmålet var at jeg ikke skulle gå glipp av verdifull informasjon, eller informasjon som kunne ha betydning for de påfølgende intervjuene. Da selve intervjuet var ferdig ble misforståelser som kom fram under intervjuet oppklart og deltakerne fikk adresser til helsepersonell de kunne henvende seg til om de skulle ha behov for det. Videre

ble det fylt ut et skjema med deltakerens kjønn, alder, sivilstand og skolegang. Jeg ønsket at skjemaet skulle fylles ut etter intervjuet slik at spørsmålene her ikke fikk betydning for intervjuet. I utgangspunktet hadde jeg tenkt å spørre informantene om jeg kunne kontakte dem om jeg kom på noe jeg ønsket utdypet etter intervjuet, men her erfarte jeg at de fleste informantene selv kom med dette forslaget. Dette forstår jeg som at informantene hadde tillit til meg.

Opptaket ble hørt gjennom samme dag som intervjuet fant sted og transkripsjonen ble stort sett fullført samme dag eller dagen etter.

Intervjuene hadde en varighet på mellom 35 og 59 minutter og det var derfor overkommelig for en masterstudent å transkribere intervjuene. Under selve intervjuet hadde jeg med meg intervjuguiden, noe som viste seg å være svært nyttig. Til tross for at jeg kunne spørsmålene utenat var det en kvalitetssikring, idet jeg mot slutten av intervjuet gjennomgikk alle spørsmålene for å se at vi hadde vært innom alle. Deltakerne var også opptatt av om de hadde svart på alt som stod i intervjuguiden min. Ingen av informantene trakk seg i etterkant.

Kjønnsfordelingen i studien var nokså jevn, fire menn og fem kvinner, og dette anser jeg som positivt for videre arbeid med oppgaven.

4.5 Dataanalyse

I følgende kapittel gjøres det rede for hvordan jeg har arbeidet med intervjuene.

4.5.1 Transkribering

Som nevnt i forrige avsnitt valgte jeg å transkribere intervjuene samme kveld eller dagen etter de ble gjennomført, fordi jeg ønsket å ha intervjuene friskt i minne. Jeg brukte programmet «Listen N Write Free» som gjorde skriveprosessen raskere og enklere. Før jeg begynte med transkriberingen hørte jeg gjennom intervjuet for å få en økt forståelse av innholdet. I transkripsjonen ble pauser markert med flere prikker og fyllingsordene ble tatt med. Det ble laget en merknad når stemmen til informanten forandret seg. Personnavn ble kodet for å ivareta taushetsplikten og jeg valgte å skrive alle intervjuene på bokmål for å ivareta anonymitet. Transkribering av ni intervjuer var overkommelig og bidro til at jeg ble bedre kjent med datamaterialet. Etter gjennomlesing av intervjuene noterte jeg ned det første som

gikk gjennom hodet mitt. Tjora (2013) sier det kan være lurt å spørre seg umiddelbart hva man ser eller hører. Analysefasen er den mest utfordrende fasen i kvalitativ forskning. Her må forskerne benytte både sin kreativitet og intellektuelle kapasitet. Kvalitativt arbeid krever systematisk arbeid og intenst tankearbeid (Tjora, 2013).

4.5.2 Analyse av tekstmaterialet

I kvalitativ innholdsanalyse identifiseres meningsenheter som kodes og kategoriseres. Fokus på subjekt og kontekst karakteriserer i stor grad den kvalitative innholdsanalysen (Graneheim og Lundman, 2004). Graneheim og Lundman (2004) anser hele intervjuet som stort nok til å anses som en helhet og samtidig lite nok til å kunne se sammenhengen gjennom analyseprosessen. Kategorier ble brukt for å gruppere innhold som deler en fellesnevner. Jeg tok utgangspunkt i Graneheim og Lundmans artikkel som omhandlet kvalitativ innholdsanalyse i sykepleieforskning (Graneheim og Lundman, 2004). Analysen ble startet etter gjennomføring av fjerde intervju. Tekstene ble gjennomlest flere ganger for å kunne danne et bilde av det hele. Jeg gjorde utstrakt bruk av filtre i Excel i arbeidet med materialet. Verktøyet gjorde det enkelt å se hvilken meningsenhet som tilhørte hvilken kode, underkategori, kategori og tema. (Vedlegg 6 viser et utsnitt av ett hovedfunn). Det ble lettere å jobbe tekstnært ettersom det hele tiden var mulig å finne raskt fram. Filterfunksjonen gjorde det enkelt å arbeide med dataene og hente ut informasjon. Meningsbærende enheter, ord eller setninger som er relatert til samme mening, ble trukket fram og lagt i en egen kolonne i Excel-arket. Neste trinn i analysearbeidet bestod i å forkorte meningsenheter, uten at meningsinnholdet ble borte eller forandret. Graneheim et og Lundman (2004) kaller denne framgangen kondenseringen. De kondenserte meningsenhetene ble viet en egen kolonne i Excel-arket. Meningsenheter med lignende innhold ble markert i samme farge. Filterfunksjonen gjorde det også mulig å sortere kolonnene etter ord, deltaker eller farge (Se vedlegg 7 som viser et utsnitt som er filtrert på ordet «kropp»).

Graneheim og Lundman (2004) deler innholdsanalysen i to former, den manifeste og den latente formen. Førstnevnte er det synlige og åpenbare som kan leses i teksten og sistnevnte innebærer en fortolkning. I det fjerde trinnet ble det laget koder, en fellesbetegnelse for en gruppe meningsenheter, et slags nøkkelord.

Tabell 1

Fra meningsenhet til kode

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode
jeg har alltid vært veldig fokusert på kropp og utseende det skal jeg innrømme	Alltid vært fokusert på kropp og utseende	Fokus utseende og kroppen
Jeg kunne dele følelser med familien, det var åpenhet om alt, og mange forståelsesfulle venner	Åpenhet og trygghet hos familie og venner	Nettverk som støtteapparat
Jeg skulle ønske sexlivet fungerte sånn jeg hadde lyst til	Seksuallivet fungerer ikke som ønsket	Seksuallivet er negativt påvirket
Mannen min er avslappet og tålmodig i forhold til seksuallivet	Mannen er forståelsesfull i forbindelse med seksuallivet	Støtte fra partneren

Det femte trinnet omhandler abstraksjon på et høyere nivå. Det abstraheres til subkategorier og videre til kategorier. Jeg leste gjennom teksten som tilhørte de ulike kodene, noe som var enkelt med filterfunksjonen, der jeg til enhver tid kunne se hvilken meningsenhet som tilhører hvilken kode. Subkategorier ble funnet fram i det kodene ble sortert etter likheter og ulikheter. Siste del av prosessen er tema som samler den underliggende meningen i analysen.

Tabell 2

Fra kode til tema; eksempel 1

Kode	Subbkategori	Kategori	Tema
Utseende, arr, utlagt tarm, kroppens betydning, mindre muskler	Endringer på kroppen etter behandlingen	Kroppens synlige endringer	Den endrede kroppen
Lekkasjeproblemer, endret avføringsmønster, stomi	Endret tarmfunksjon	En hverdag med tarmproblemer	Den endrede kroppen
Økt søvnbehov, pauser, hvile, lite utholdenhet	Trøtthetsfølelse som ikke forsvinner	En hverdag med lite overskudd	Den endrede kroppen

Tabell 3

Fra kode til tema; eksempel 2

Kode	Subkategori	Kategori	Tema
Fravær av nærhet fra partneren, dårlig samvittighet, lite overskudd, partneren viser lite forståelse	Belastninger i samlivet	Innvirkning på parforholdet	Betydning av partnerens nærhet, fysisk og psykisk
Seksuallivet er negativt påvirket, ereksjonsproblemer, lystproblematikk	Seksuelle dysfunksjoner	Seksuelle utfordringer	Betydning av partnerens nærhet, fysisk og psykisk
Støtte fra partneren, praktisk støtte, tålmodighet	Parforholdet gjør godt	Innvirkning på parforholdet	Betydning av partnerens nærhet, fysisk og psykisk

4.6 Kvalitet i kvalitative studier

For å sikre kvalitet i forskningen skal reliabilitet (pålitelighet), validitet (gyldighet) og generaliserbarhet brukes som kriterier (Tjora, 2012, Kvale og Brinkmann, 2009). Disse kriteriene er kjent fra kvantitativ forskning, men ifølge Tjora (2012) er det ikke nødvendig med andre begreper i kvalitativ forskning. Refleksivitet og transparens er imidlertid to tilleggskriterier Tjora legger til.

4.6.1 Pålitelighet

Pålitelighet (reliabilitet) handler ifølge Tjora om den interne logikken gjennom hele forskningsprosjektet. Pålitelighet kan oppnås når forskeren beskriver hvordan han har innhentet informasjon og hvordan analyseprosessen er gjennomført (Se kapittel 4.4).

Siden jeg gjennomførte intervjuene, transkripsjonen og analysen selv er det viktig å nevne min bakgrunn slik at andre kan danne seg en mening om min troverdighet som forsker. Som masterstudent har jeg ikke erfaring innen forskning og kvalitative intervju, men jeg har kompetanse innen kommunikasjon og det å snakke om intime temaer. Med min kompetanse innenfor sexologisk rådgivning og kreftsykepleie har jeg lært meg å være varsom i kommunikasjon med andre og å legge merke til personens mimikk og non-verbale kommunikasjon. I intervjusituasjonen prøvde jeg å unngå ledende spørsmål, men i etterkant fant jeg at dette forekom. Dette kan nok skyldes min uerfarenhet som forsker. Kvale og Brinkmann (2009) sier at det ikke bare er ledende spørsmål som kan påvirke svarene, men også kroppsspråk. Videre sier han at språket i seg selv kan føre til at forskeren påvirker informanten negativt eller positivt. Under intervjusituasjonen la jeg stor vekt på ikke å virke styrende hverken verbalt eller kroppslig. I motsetning til en positivistisk tenkning der forforståelsen ville anses som støy ser Tjora (2013) forskerens kunnskap som en ressurs, men han presiserer samtidig nødvendigheten av at forskeren må gjøre rede for hvordan hans egen posisjon eventuelt vil prege forskningsarbeidet. Uten min forforståelse ville det ikke vært mulig å følge opp eller etterspørre noen av informantens utsagn, men samtidig ser jeg også at det kan ha ført til begrensninger (Se kapittel 4.8).

Intervjuguiden ble testet med et pilotintervju (Se kapittel 4.4.1). I tillegg ble den diskutert med veileder og kolleger med forskningskompetanse. Dette var spesielt viktig for å se om

noen begreper var for snevre eller for vide. Justeringer ble gjennomført i samråd med veileder.

I intervjuguiden nevnes både hovedspørsmålene og oppfølgingsspørsmålene. Til tross for at det ikke alltid var nødvendig å stille alle spørsmålene gir det leseren en oversikt over hva deltakerne ble spurt om.

Kvalitativ forskning basert på samtale vil kunne representere flere betydninger, noe som vil være viktig i en diskusjon om resultatenes pålitelighet (Graneheim og Lundman, 2004).

I det forskeren nevner hvordan intervjuene ble gjennomført og viser til direkte sitater (se kapittel 5) gjør han i følge Tjora (2013) informantens stemmen synlig.

For å finne en representativ gruppe ble sykepleierne på postene godt informert om hvilke personer som var målgruppen i mitt arbeid. Dette ble gjort på informasjonsmøte på de forskjellige avdelingene, med unntak av ett sykehus der det ble tilsendt skriftlig informasjon i tillegg til informasjonsskrivet som skulle deles ut (Se kapittel 4.3).

4.6.2 Validitet eller gyldighet

Gyldighet handler om hvorvidt funnene besvarer spørsmålene man stiller (Tjora 2013).

Forfatteren påpeker at stadig flere forskere velger intervju som metode når de skal undersøke noens praksis, og stiller seg spørsmål om det er ut i fra pragmatiske grunner. For å få svar på min problemstilling anså jeg dybdeintervju som riktig metode slik det ble beskrevet i kapittel 4.2. Gyldigheten ble opprettholdt ved å samtale med andre forskere som har erfaring med å gjennomføre intervju, og den ble også styrket av å gjennomføre og evaluere et pilotintervju. Under selve intervjuet ble gyldigheten bevart i form av etterspørring når jeg var usikker på om jeg hadde forstått informanten riktig, og jeg gjentok deler av setningen informanten sa for å få bekreftet eller avkreftet om jeg hadde oppfattet hva informanten ville formidle.

4.6.3 Generaliserbarhet

Ifølge Tjora (2013), som ønsker å bruke begrepet generaliserbarhet, finnes det tre forskjellige former av dette. Naturalistisk generalisering handler om å beskrive detaljene i forskningen så detaljert at leseren selv kan vurdere om funnene kan ha betydning for leserens egen forskning. I denne oppgaven har leseren mulighet til å vurdere om for eksempel funnene kan være

relevante for andre kreftpasienter med andre diagnoser. Tjora (2013) nevner også moderat generalisering, men den er mer relevant innen kvantitativ forskning. Den tredje formen for generaliserbarhet, som forfatteren er mest opptatt av, er den konseptuelle generaliseringen der man utvikler konsepter eller teorier som er relevante i andre tilfeller. Han påpeker at denne formen krever erfaring og gode diskusjonspartnere for å kunne identifisere generelle trekk.

Funnene i min studie kan ikke generaliseres for alle personer som har hatt kolonkreft, men det kan gi leseren en økt forståelse og kunnskap om hvordan personer med tarmkreft opplever livet etter kreftsykdommen.

4.6.4 Transparens

Transparens skal gjøre studien gjennomiktig og bidra til at leseren får en forståelse for hvordan forskeren har tenkt og jobbet. Det må ikke forveksles med reliabilitet og validitet, der en ser på hvor godt disse valgene ble gjennomført. Transparens handler om hvor godt valgene forskeren har foretatt formidles i arbeidet (Tjora s. 216). Det tilstrebes å formidle til leseren de valgene og endringene som måtte gjøres underveis i prosessen. I min oppgave er et eksempel på dette forandring i inklusjonskriteriene (nedjustering av alderen, og inklusjon av kvinner).

4.6.5 Refleksivitet

Å være reflektert overfor sin egen studie krever at forskeren må undersøke hvordan han har kommet fram til tolkningene sine og hva som kan ha påvirket tolkningen (Tjora, 2013). Som nevnt før er jeg bevisst på at min yrkeserfaring og kompetanse kan ha påvirket min studie. Ikke bare kan selve intervjuet ha blitt påvirket, men hele prosessen fra datainnsamling til analyse og tolkning av materialet. Dette kan være både positivt og negativt for studien. Med min forforståelse og kompetanse kan det være mulig at jeg har oversett viktige detaljer eller at jeg har vært for sneversynt. Det kan også diskuteres hvorvidt min alder og mitt kjønn kan ha påvirket informantene. Jeg er en kvinne som er i midten av 30-årene med små barn, mens alle informantene hadde passert 50 år og hadde barn på min egen alder. Det kan stilles spørsmål ved om informantene ville vært mer åpne om aldersforskjellen ikke hadde vært så stor. Videre kan man undre seg over om mennene hadde åpnet seg på en annen måte om det hadde vært en mannlig forsker? Hadde en mannlig forsker sett annerledes på empirien? En refleksiv holdning under hele prosessen er uunngåelig og vil styrke kvaliteten på studien/ arbeidet.

4.7 Etikk

Det ble innhentet godkjenning fra lederen på de forskjellige avdelingene som var aktuelle for min studie. Grunnet usikkerhet ble det sendt en vurderingsmelding til regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og studien ble vurdert som ikke meldepliktig da studien ikke innsamler helseopplysninger og prosjektets formål er ikke å direkte innhente ny kunnskap om helse, sykdom, diagnostikk eller behandling. Studien er meldt til NSD siden det skulle brukes lydopptak. Informasjonsskrivet ble etter oppfordring fra NSD endret og studien ble godkjent.

Etiske spørsmål må forskeren stille seg gjennom hele prosessen og ikke bare i intervjuet med informanten (Kvale og Brinkmann, 2009). Deltakerne ble i informasjonsskrivet informert om at det skulle brukes lydopptak under intervjuene. Det nevnes også at studien ikke vil ha noen negativ innvirkning på eventuell videre behandling. Kvale og Brinkmann (2009) påpeker viktigheten av å vurdere fordeler og ulemper for informantene forbundet med studien. Jeg ser ikke at mitt arbeid gir store fordeler eller ulemper for informantene, derfor ble dette heller ikke nevnt i informasjonsskrivet. Anonymisering ble ivaretatt under hele prosessen. Etter endt intervju ble lydopptaket overført til en stasjonær PC og slettet etter transkriberingen.

Deltakernes navn ble kodet i transkriberingen og i selve oppgaven. I skriveprosessen tilstrebet jeg å minimalisere transport av det skrevne materialet slik at forveksling eller tap av materiale ble unngått (Malterud, 2011). Opprettelse av nærhet og god kontakt er grunnleggende for å kunne få rikt datamateriale (Kvale og Brinkmann, 2009).

I min studie kommer jeg inn på mange intime, kanskje sårbare temaer og jeg brukte derfor god tid på å etablere kontakt. Sensitive temaer om seksualitet og parforhold ble tatt opp med etisk aktsomhet, varsomhet og profesjonalitet. Det var ingen av deltakerne som virket sjenerte eller utilpass da jeg stilte noen spørsmål om seksuallivet. Tvert imot var jeg overrasket over deres store åpenhet. Informantene ble informert om hvordan datamaterialet ble forvaltet, slik at de kunne føle seg trygge på at fortellingene deres ikke ble misbrukt. Kvale og Brinkmann (2009) nevner «Kinsey-rapporten» i sin bok som handler om vitenskapelige kjensgjerninger om seksuell atferd. Jeg har kjennskap til både filmen og deler av boken og synes det var svært inspirerende hvordan forskerne tilnærmet seg intervjupersonene. Rapporten ga innsikt i hvordan en kan samtale om tabubelagte områder i personers privatliv på en human, etisk og metodologisk avansert måte ibid. Ifølge Malterud (2011) er det viktig at forskeren gjør seg

kjent med noen etiske utfordringer innen kvalitative studier. Flere av deltakerne i min studie kom med opplysninger om veldig private områder som ikke bare handlet om informanten selv. Disse opplysningene ble slettet etter intervjuet, men jeg mener de synliggjør at informanten hadde tillit til meg.

Intervju som metode medfører et møte mellom mennesker der normer og verdier utgjør viktige elementer av kunnskapen som produseres. Intervju gjennomføres mellom to voksne mennesker, forsker og informant, men likevel er forholdet asymmetrisk i dét forskeren bestemmer det meste og informanten bare skal svare (Kvale og Brinkmann, 2009). Forskerens oppgave er derfor å være varsom for å minske denne asymmetrien. Måten forskeren samtaler med informanten, kroppsholdning og ikke minst presentasjonen av seg selv kan resultere i forstyrrelser i intervjusituasjonen. For å minske denne asymmetrien har jeg blant annet valgt at deltakeren skulle svare på spørsmål om alder, skolegang, sivilstatus og utdanning etter endt intervju for å forhindre at informanten skal få inntrykk av at han/hun «dømmes» på forhånd. Videre tilstrebet jeg å ikke avbryte informanten og å vise dem respekt under hele intervjusituasjonen (Se kapittel 4.4.2).

4.8 Forskerens rolle

I kvalitativ forskning er forskeren selve instrumentet og kvaliteten på studien er avhengig av forskerens ferdigheter. For meg var forskerrollen ukjent terreng og derfor var det nødvendig at jeg forberedte meg godt slik at kvaliteten på arbeidet kunne bli best mulig. Til tross for at forskerrollen var ny for meg var det mye som kunne gjøres for å unngå store feil. En nødvendig forberedelse for meg var å sette meg godt inn i hva som finnes av forskning på feltet og hva som derfor ikke behøvde å bli undersøkt på nytt. Å være bevisst sin egen forforståelse og sine fordommer er noe som er vesentlig i en hermeneutisk tilnærming. Vi vil alltid være påvirket av vår forforståelse og vår tolkning vil alltid være avhengig av denne. Bevisstgjøring av fordommer og forforståelse kan også lede oss til ny forståelse. Min erfaring innen kreftsykepleie og sexologi vil alltid påvirke mine tolkninger. For å få økt kunnskap om hvordan personer opplever forandringer eller utfordringer innen seksualitet og hverdagsliv må personen ses i konteksten han eller hun befinner seg i. Eksempelvis vil nedsatt seksuell lyst for noen i et parforhold mest sannsynlig bety noe helt annet enn for en som er singel.

Med den erfaringen jeg har innen kreftsykepleie og samtaler om seksualitet valgte jeg å bruke tid til å skrive ned mine tanker rundt temaet (Malterud, 2003). Jeg ønsket ikke at min forforståelse skulle ha negative konsekvenser for studien. Faren var at jeg ikke ville være åpen nok i intervju situasjonen eller at jeg dro mine egne slutninger basert på hva som ble sagt, i stedet for å etterspørre mer. En annen viktig begrunnelse for å frigjøre seg fra sin forforståelse var å ikke sammenligne personer med andre kreftpasienter og dermed dra for raske konklusjoner. I forskerrollen har jeg som oppgave å se og høre på informanten. Det er informantens subjektive opplevelse jeg ønsker å vite mer om. Malterud (2011) hevder at empiriske data på best mulig vis skal reflektere deltakerens erfaringer og meninger. Forskeren må være bevist på å forsøke å unngå ledende spørsmål eller å påvirke deltakeren på annet vis.

For å oppfylle forskerrollen på best mulig måte må man som forsker være bevisst på hva man må legge til side for å gjengi informantens historie på den mest korrekte måten. Forskeren kan ikke fornekte sin egen rolle og derfor er det uunngåelig å stoppe opp innimellom og spørre seg selv hvordan prosessen påvirkes av forskerens eget ståsted. Malterud (2011) nevner eksempelvis samtaler om menn og impotens og hvordan forskerens kjønn kan påvirke utfallet av informasjon. Det skal nevnes at i sammenheng med seksualitet så ses det at mange problemer kan bli løst bare når personen får satt ord på sine problemer (Almås og Benestad, 2006). Det kvalitative intervjuet er ikke en terapeutisk samtale, men det kan være berikende for noen informanter (Malterud, 2011). Mange av deltakerne i min studie takket for at jeg ville høre på deres historie. I noen tilfeller kan intervjupersonen føle seg ”tom” etter intervjuet og forskeren må ha kunnskap om hvordan personen best mulig kan ivaretas. Jeg hadde med meg nettadresser og brosjyrer som deltakerne kunne bruke for en god del utfordringer og spørsmål.

4.9 Studiens begrensninger

Alle deltakerne i studien var fra Skandinavia. Man kan reise spørsmål om hvorfor det ikke var andre nasjonaliteter med i undersøkelsen. Deltakerne meldte seg frivillig, etter at de hadde blitt forespurt av en sykepleier og fått en konvolutt med informasjonsskriv og svarskjema. Det er vanskelig å vite om personer med minoritetsbakgrunn ble forespurt eller ikke. Kvinnene i studien var alle i 50-årene og yrkesaktive og dermed mangler studien data om eldre kvinner og deres opplevelser. Alle ni deltagerne var ressurssterke personer og man kan spørre seg om det var en spesiell gruppe personer som takket ja til studien?

Det er usikkert hvor mye mitt kjønn hjalp eller hindret meg til mer eller mindre informasjon hos deltakerne når det omhandlet noe av det mest private man kan samtale om. Å snakke om intime private opplevelser med en fremmed person fordrer et visst tillitsforhold, noe som er vanskelig å etablere på kort tid og dermed kan føre til begrensninger for hva deltakeren er villig å fortelle.

I denne delen av oppgaven har jeg vist hvordan jeg har arbeidet for å komme fram til de funnene som jeg skal presentere i neste kapittel.

5 Resultater

I følgende kapittel presenteres det funn ut fra intervjuene jeg gjennomførte. Analyseprosessen resulterte i fire hovedtemaer med underkategorier som skal besvare forskningsspørsmål og problemstillingen.

Hovedtema 1: Den endrede kroppen

- Undertema 1: En hverdag med tarmproblemer
- Undertema 2: En hverdag med lite overskudd
- Undertema 3: Kroppens synlige endringer

Hovedtema 2: Det endrede sosiale liv

- Undertema 1: Nettverkets betydning
- Undertema 2: Arbeidets betydning

Hovedtema 3: Betydning av partnerens nærhet, fysisk og psykisk

- Undertema 1: Innvirkning på parforholdet
- Undertema 2: Seksuelle utfordringer

Hovedtema 4: Sette livet i perspektiv

- Undertema 1: Mestringsstrategier i hverdagen

Jeg valgte å framstille sitatene i bokmål for å ivareta informantens anonymitet. Sitatene er skrevet i kursiv og setningsinnholdet er ikke blitt forandret.

For å øke forståelsen til leserne av oppgaven ønsker jeg å si litt om deltakerne. Av de ni deltakerne var det fem menn og fire kvinner. To menn var i begynnelsen av 60-årene og to menn var i begynnelsen av 70-årene. Kvinnene var alle i 50-årene. Bortsett fra én kvinne, var alle i et parforhold. Alle hadde voksne barn og hos fire informanter bodde barna fremdeles i huset. I intervjuene kom det fram at alle oppsøkte legen nokså fort med unntak av én kvinne. Behandlingen var tøff for alle sammen og ikke alle klarte å gjennomføre en full behandling med full dose av cytostatika. Av de fem mannlige deltakerne var én pensjonist, to jobbet i en bedrift, mens én var selvstendig næringsdrivende. Alle kvinnene var i jobb før de ble sykmeldt, med unntak av en kvinne som ble arbeidsløs rett før hun fikk kreftdiagnosen.

5.1 Den endrede kroppen

I dette kapittelet vil jeg belyse hva det betyr for en person å oppleve fysiske forandringer etter en kreftbehandling. Hva slags forandringer innebærer det og på hvilken måte påvirker det personen? Resultatene viser at kreftsykdommen og behandlingen har krevd mye av kroppen. Noen ble operert flere ganger og kroppen ble mer og mer svekket, og det krevde mye styrke av informantene. Alt det deltakerne måtte gjennom etterlot spor hos dem. Informantene fortalte mye om livet før de ble syke og hva de gjorde, og hvordan behandlingen har tært på kroppen. Det viser at personen ikke har glemt alt han eller hun har vært gjennom, og samtidig kommer det fram et savn etter et liv uten de begrensninger kreftsykdommen har gitt. Informantene fortalte at de har gått gjennom store tarmoperasjoner, og mange opplevde cellegiftkurer som krevende. Kroppen ble presset både psykisk, fysisk og eksistensielt. Noen av deltakerne fikk store bivirkninger som kvalme og beinmargstoksisitet, og cellegiftkurene ble nedjustert deretter.

5.1.1 En hverdag med tarmproblemer

En generell beskrivelse var at tarmen oppførte seg annerledes etter operasjonen og cellegiftbehandlingen, men at det ble bedre med tiden. Informantene nevner at hyppighet av toalettbesøk gjorde det mindre fristende å gå ut med venner. Mange forklarer de har blitt bedre kjent med kroppen sin og har lært hva magen tåler og hva de helst bør unngå for å forebygge lekkasjeproblemer. For noen betydde det å holde seg unna alkohol, melkeprodukter eller store måltider.

«Jeg må planlegge og ikke spise så mye når man er ute med ande slik at stomien ikke sprekker.» (Kvinne)

Noen forteller de måtte bruke bleier den første tiden, men at det har blitt mye mindre behov for dette etter hvert. Lekkasjeproblemer ble nevnt både fra deltakerne med og uten stomi. For de fleste roet det seg cirka tre til seks måneder etter cytostatika behandlingen, det vil si nesten ett år etter operasjonen, mens hos andre er det et vedvarende problem.

«men fortsatt så kan det plutselig komme at jeg må fort på do det kan skje noen ulykker av og til med avføring men nå går det mye bedre, men det skjer... jeg er fortsatt ikke helt kvitt problemet.» (Mann)

«Løs mage og diare og da måtte jeg særlig i starten for dette har jo holdt på siden jeg har slutta med behandling og frem til jul det var hyppigere i starten etterhvert nå har det blitt bedre og bedre og nå tåler jeg mer påkjenninger men hvis jeg hadde altså fysiske utskielser for å si det sann da sammen med kanskje litt annet stress så kunne det komme.» (Mann)

En annen deltaker forteller om en pinlig opplevelse hun hadde på en flytur der hun ikke rakk å komme seg på toalettet i tide.

«Vanligvis har jeg ikke noe problem med å holde på avføring da men når jeg hatt diare nå så er det akkurat som den lukkemuskelen ikke fungerer helt for hvis jeg ikke er i nærheten av en do innen 1 minutt så går det jo dårlig altså da og det skjedde jo faktisk når vi var på ferie.» (Kvinne)

Slike opplevelser ble også berettet av noen av de andre deltakerne som ikke rakk på toalettet i tide. Deltakerne forteller hvor pinlig det var der og da men at de kan le av dette nå.

5.1.2 En hverdag med lite overskudd

En annen bivirkning som tydelig preget alle var utmattelse og slitenhet. Til og med de som har vært i god form før de ble syke slet med å finne energien, med unntak av en kvinne som hadde drevet med ekstremsport før og ikke kjente noe tegn til utmattelse. Hos deltakerne var graden av slitenhet ikke i samsvar med hvor lenge de har vært ferdig behandlet. Noen slet med tretthetsfølelsen fortsatt halvannet år etter behandlingen. Deltakerne formidlet stor tro på at trettheten vil bedre seg med tiden og at de kjenner at de har blitt bedre. Deltakerne formidlet håp og tro i sine utsagn, ikke noe fortvilelse eller sinne. På spørsmål om hva som er den største forandringen fra før de var syke svarte en deltaker følgende:

«Jeg er jo mer sliten. Jeg kjenner at jeg blir sliten på en annen måte og tidligere på dagen. Det kan være at jeg er mer oppmerksom også men nei jeg tror kanskje at det er det som henger mest igjen sann slitenhet.» (Kvinne)

Mange av informantene var rett og slett slitne av å være slitne. En deltaker i 60-årene var litt usikker på om slitenheten skyldtes kreftbehandlingen eller noe annet.

«Ja, jeg er jo, jeg veit jo ikke om det er det da men jeg er veldig sliten.» (Mann)

En annen mannlig deltaker forteller at han er litt mer sliten innimellom, men at kroppen fungerer bra for det. For ham er denne slitenheten ikke noe stort hinder i hverdagen slik det kommer fram under intervjuet. Informantene som trente før de ble syke uttrykte et spesielt savn etter formen de engang har vært i.

«Og nå så kjenner jeg at jeg vil tilbake til å bli sterk og robust at jeg ikke blir så sart og sensitiv for alle salgs stimuli det er vel det jeg føler.» (Kvinne)

Når de snakket om kroppene sine så var kroppens fysikk veldig viktig for informantene. Informantene ønsket seg en kropp som skal fungere i hverdagen slik den gjorde før de ble syke.

«Men primært så var jeg glad for å ha en kropp som fungerte godt og nå skal jeg ha en kropp som fungerer godt videre.» (Kvinne)

En annen informant svarte på spørsmål om hva som er den største forskjellen på kroppen før og etter sykdom at hun ikke kjente så mye forandring med tanke på utseende, men det som hun slet med var at hodet ville, men kroppen var ikke med. Denne deltakeren fortalte at hun lengter tilbake til den energien hun hadde før sykdommen, men at hun håper at trening og tid vil hjelpe henne tilbake til den «gamle» formen. En mann som har vært ferdig behandlet i omtrent ett år hadde et stort behov å komme tilbake til den formen han har vært i engang. Det ble fortalt om turer, konkurranser, personlige rekorder som de var veldig stolte over, men som nå kjennes som at er et stykke unna, ifølge informantene.

«Jeg har trent såpass mye nå har jeg en kropp som omtrent var sånn som før jeg ble dårlig. Jeg er ikke fullt har ikke samme utholdenhet som det men det vil komme i løpet av vinteren mener jeg.» (Mann)

5.1.3 Kroppens synlige endringer

Analysen viste at de fleste har kjent forandringer på kroppen. Vektforandring både opp og ned, arr, mindre muskler eller slappere hud.

«Muskelmassen forsvant håret mitt har blitt tynnere og jeg stod der med en pose på magen, ikke noe muskler, utmagret i ansiktet med pose på magen med svært arr det var

ikke lett når du er vant til et selvbylde hvor du ser deg: du har en fit kropp du ser bra ut: du vet du ser bra ut i.» (Kvinne)

Alle informantene hadde store arr på magen ned til skambeinet etter kreftoperasjonen, og noen hadde flere arr. Både kvinnelige og mannlige deltakere fortalte utseende ikke var like viktig som tidligere. Informantene nevnte at de ikke følte at kroppen ble så mye forandret på grunn av behandlingen. Deltakerne ga uttrykk for at det eksempelvis må være mye verre for en kvinne som er brystkreftbehandlet. Flere av kvinnene påpekte at de satt pris på at de ikke mistet håret under cellegiftkuren. Under intervjuene kom det fram at det å kunne beholde håret førte til en bekymring mindre under behandlings- og rehabiliteringsfasen.

«Det hjelper å ikke miste håret, absolutt.» (Kvinne)

Mens noen av kvinnene opplevde likevel forandringer på håret sitt.

«Jeg har jo mistet halvparten av håret mitt nå sier de jo at nei du mister jo ikke håret av sånn floxkur men jeg merker jo veldig at det er blitt tynnere i håret og det er litt sånne ting som plager meg litt.» (Kvinne)

Deltakerne beskriver at de har fått en gammel og slapp hud. To kvinnelige informanter hadde fått stomi, hvorav en hadde en permanent stomi og en hadde en midlertidig stomi. De øvrige informantene ga klart og tydelig uttrykk for at de er veldig glade for at de slapp å våkne med en pose på magen.

Den ene kvinnen, som bare hadde en midlertidig stomi, viste en stor åpenhet rund dette. Blant annet viste hun det fram til venner og bekjente og de som var nysgjerrige. Hun følte ikke noe skam eller ubehag, men som hun selv sier var hun veldig glad når stomien ble tilbakelagt. Mens den andre kvinnen, som omtrent var i samme alder, så stomien som en forstyrrende del av hennes kropp. Den samme kvinnen følte at hun hadde fått en aldrende kropp og var derfor opptatt av å leve noenlunde sunt og trene jevnt.

«Jeg er opptatt at kroppen ser bra ut, men jeg er like opptatt at den er sunn som den er fin.» (Kvinne)

Kvinnen sammenfattet med følgende setning: *«Rett og slett en kropp som jeg trives med.»*

Informantene ga uttrykk for at de hadde forsonet seg med sin forandrete kropp. Mange forteller om komplimenter de har fått fra omverden og at det var noe som de anså som

positivt. Flere av kvinnene påpekte at før de ble syke slet de med for mye fokus på vekt og utseende, etter behandlingen var dette fokuset blitt kraftig redusert. De lærte å godta de små forandringer kroppen viste.

«Før så har jeg vært litt mer sånn, nei nå må jeg slanke meg. Nei nå kan jeg ikke. Sånn kan jeg ikke se ut. Og det har jeg gitt litt mer blaffen i nå.» (Kvinne)

«Det er litt mage der og det store arret gjør at det blir litt sånn bulker på hver sin side.. ser kanskje det er jo ikke en ung kvinnes kropp.» (Kvinne)

Det virket som at noen av deltakerne ikke tenkte så mye på sitt utseende i hverdagen, men likevel legger spesielt kvinnene en del arbeid i sminke og smøring.

«Jeg strever jo fælt for å holde meg oppe , jeg sminker meg tom for barnebarn, føle meg vel min måte å være på» (Kvinne)

Kvinneligheten og mannligheten handlet ifølge deltakerne om mye mer enn bare utseende. De var enige om at det er noe veldig individuelt og at det ikke er avhengig av hvordan kroppen deres har forandret seg, men at det er noe man har med seg og noe som ikke forandrer seg på grunn av kreftbehandling.

5.2 Det endrede sosiale livet

Dette er en kategori som fanger opp det sosiale og mellommenneskelige, inkludert arbeidsliv og venner. I intervjuene kom det fram at deltakerne hadde et stort nettverk og at venner og familie betydde mye for dem. Problemer med tarmsystemet påvirket ikke bare personen selv men også dens samspill med andre. Utfordringen med tretthet var også noe som gjorde seg merkbart i samvær med andre og i jobben. Personene orket ikke alltid så mange mennesker rundt seg, da det ga en følelse av total utmattelse etterpå. Til tross for at informantene møtte utfordringer med det ovennevnte ga de ikke uttrykk for at de skammet seg eller at de ble møtt med manglende forståelse fra omverden. Tvert imot følte personene seg ivaretatt av venner og familie. Personene lærte seg å ta imot hjelp i stedet for å gjøre alt alene.

5.2.1 Nettverkets betydning

Funnene viser at sosiale relasjoner hadde mye betydning i alle fasene av behandlingen og i etterkant. Familie, venner og bekjente ble stort sett ansett som en stor støtte og et

hjelpeapparat. Til tross for at det ikke kommer helt klart fram i intervjuene hva de forskjellige personene bidro med kom det tydelig fram at informanten følte at de ikke ville ha klart seg slik de gjorde gjennom behandlingen uten det sosiale. Det trengte ikke være store tjenester nettverket bidro med, men bare det å være der betydde mye. Tilstedeværelse og forståelse for situasjonen deltaker var i var noe som ble høyt verdsatt. Det innebærer ikke å bare snakke sykdom, men også å vise kjærighet og virkelig interesse for den syke. Det som ofte nevnes er at ektefellen overtok de daglige gjøremålene uten å gi deltakerne dårlig samvittighet for dette. En mann svarte at han følte at mannlighetsfølelsen ble angrepet fordi han var avhengig av andre, men at det faktisk var en av drivkreftene for å komme seg opp igjen, da han følte at dette var en forferdelig opplevelse.

«Du vet jeg har alltid greid meg selv, har aldri, altså har aldri ligget noen til last i den forstand at jeg skal greie meg selv på alle måter og dette var jo så avhengig av hjelp og det å være så langt nede det var fryktelig altså rent psykisk det er kjempe sak altså og derfor var det så viktig for meg å komme meg på beina så fort som mulig for liksom det her det er ikke noe liv å være noe sann.» (Mann)

Partner, familie og venner ble nevnt som støttespillere gjennom behandlings- og rehabiliteringsfasen. De kvinnelige informantene syntes det var lettere å snakke om følelser med omgivelsene mens for det motsatte kjønn var det noe som hovedsakelig ble delt med partneren. For noen av de eldste deltakerne er besøk av barn og barnebarn noe av det fineste de vet om og de er glade for at de har overskudd til dette. I tillegg setter enkelte stor pris på å være del av en storfamilie. Noen som hadde barn under 20 år ville ikke belaste dem ekstra med alt for mye kreftprat, men det kommer fram i intervjuene at de har vært åpne om sykdommen i familien. Kvinnene ga uttrykk for at de snakket mye med venninner og den nærmeste familien. Venninner ble beskrevet som snille, omtensomme og noen som kan brukes til alt. Det var stor enighet blant deltakerne om at kommunikasjon og å vise følelser var typisk kvinner. Kvinnene kjente ikke noe forskjell på sin kvinnelighet, men noen kunne tidvis føle seg utilstrekkelige. En av kvinnene følte seg utilstrekkelig i forhold til hvordan hun var før, at hun ikke kjente at hun hadde så mye omsorg å gi, noe som hun karakteriserte som en viktig kvinnelig egenskap.

Alle var åpne om sykdommen, men åpenheten hadde forskjellige grader. Noen valgte sosiale medier som informasjonskilde og følte den støtten de fikk der var veldig givende, mens andre svarte når de ble spurt, men tok ikke opp temaet selv.

«Jeg har til og med lagt det ut på Facebook at jeg er operert for tykktarmskreft og fikk masse støtte og nærhet og omtanke og så det har jo gjort at jeg har skapt en åpenhet og skapt en bedre kontakt egentlig på mange måter. For det gjør jo at man det man snakker om når man møtes blir plutselig mer alvorlige ting og ikke så mye det dere overflate pratet, selvfølgelig man kan jo dyrke sykdom og ja.» (Kvinne)

Mens kvinnene og noen av mennene kunne snakke med venner og kolleger valgte noen informanter alenestund i garasjen eller tur med hunden for å kunne bearbeide følelsene sine.

«Nei... jeg er en person som trekker ned i garasjen jeg når jeg skal gjøre ting da så om jeg er deppa.» (Mann)

Personen valgte å ikke dele sine utfordringer med plager av behandling i vennegjengen. Han følte at det var noe som skulle forbli mellom ham og kona. Han pleide å møte vennegjengen, men grunnet bivirkninger som hyppige dobesøk ble fristelsen til slike møter ikke lenger like stor. Informantene måtte planlegge litt mer nøye hva og når de skulle spise, og det gjald spesielt når de skulle være sammen med andre. De nevner også at det var betryggende når de viste at det var et toalett i nærheten når de var et annet sted.

«Når jeg hatt diare nå så er det akkurat som den lukkemuskelen ikke fungerer helt for hvis jeg ikke er i nærheten av en do innen 1 minutt så går det jo dårlig.» (Mann)

Denne mannen forteller at i starten av sykdommen ble det snakket litt om kreften, men det er ikke noe tema lenger nå, noe som han er veldig glad for. En annen mannlig deltaker var lik når det gjaldt å holde utfordringer angående kreftbehandlingen og bivirkninger for seg selv.

«Jeg prata i hvert fall ikke, ikke overfor kompiser og sånne ting så gjør jeg ikke det.» (Mann)

Mange uttrykte også at visse tider på døgnet var de mer utilpass enn andre, noe de har lært seg med tiden. Her var det store variasjoner i når deltakerne var mest trygge og komfortable med å møte andre uten å sitte med redselen for at noe skulle skje.

Sammenkomster med mange mennesker var mest utfordrende for deltakerne. Noen kvinner forteller at før de var syke var det ikke noe problem å sette i stand til et selskap, men nå har de ikke overskudd til det lenger. En informant som likte å møte venner kjente at hun ikke hadde nok overskudd til dette og mistet dermed en del av sitt sosiale liv.

«Jeg har vært på noen sosiale sammenkomster, hvor jeg holder ut en stund og så kjenner jeg at jeg må gå hjem eller at jeg må avslutte for å hvile sånn har det vært at det sosiale har blitt påvirket og det at jeg ikke orket å gå ut og møte folk så mye heller og det å være sykemeldt i seg selv gjør jo at man blir mye hjemme for seg selv.»
(Kvinne)

For noen deltakere ble samtaler med venner og bekjente viktigere enn før. De la mer vekt på hva samtalene innebar og flertallet av informantene uttrykte sinne og ønsker mer tydelig.

«Både med venner og med andre har jeg alle dager vært veldig tydelig i min tale. Alltid sagt hva jeg mener på godt og vondt. Jeg er ikke noe redd for det. Er blitt mye verre med det nå og det går ut på at for eksempel altså nå aksepterer jeg ikke lenger at folk ikke oppfører seg ordentlig. Jeg aksepterer ikke for eksempel sluntring.» (Mann)

5.2.2 Arbeidets betydning

Arbeidslivet er en viktig del av det sosiale livet. Deltakerne som har vært i jobb før de ble syke var vant til å bruke mye av sin hverdag på arbeidsplassen. Jobben ble framstilt som en plass der de trivdes sammen med kolleger eller kunder. Mine informanter uttrykte alle at jobben var en viktig del av deres liv. Det ga informantene en følelse av «å være god for noe, å være til hjelp» og at dagene fikk en struktur igjen.

Til dags dato er de fleste tilbake i arbeidslivet. Men de færreste har kommet seg tilbake til samme stillingsprosent som før. Dette varierte også med hvor lenge personene har vært ferdigbehandlet. Blant annet var det to deltakere som jobbet i full stilling før de ble syke, som sliter mer enn de andre. Begge jobber svært redusert nå. Begge hadde funnet ut hvordan det er best for dem å tilrettelegge arbeidsuken. Grunnen til at stillingsforholdet måtte reduseres var stort sett følelse av utmattelse. Noen måtte også regulere jobben grunnet tarmproblemer:

«Det er derfor jeg jobba i 40. At jeg har en dorunde om morgen så begynner jeg ikke før litt seinere å jobbe. Så da er jeg ferdig med den første runden da kan jeg jobbe normalt.» (Mann)

På grunn av sin slitenhet fant han ut at det hjalp å jobbe færre dager per uke. Begge klarte ikke å jobbe fulle dager, men håper at det blir bedre i framtiden. Spesielt for kvinnen som var i begynnelsen av 50-årene var dette et stort tap. Hun hadde håp om å være tilbake i full jobb for noen måneder siden, men måtte erfare at kroppen hennes ikke taklet denne utfordringen

ennå. I samtale med kvinnen virket hun optimistisk om å kunne nå dette målet etter hvert, men fortalte at det trengs mye trening og tålmodighet.

De fleste følte at jobben var noe de trivdes så godt med at det var det store målet å komme tilbake dit. Alle som var i et arbeidsforhold hadde bare positive tilbakemeldinger om tilrettelegging på jobben. En av informantene var selvstendig næringsdrivende og møtte derfor andre utfordringer. Jobben ga ham en viss stolthet og tilfredsstillelse, noe som han ikke føler lenger nå, da han ikke klarer å utføre den samme jobben like bra.

«Det er klart at jeg var mer mann før fordi jeg klarte mer fysisk og det var for meg ikke bare en ære og stolthet men det var også en utrolig stor tilfredsstillelse fordi jeg greide det aleine.» (Mann)

5.3 Betydning av partnerens nærhet, fysisk og psykisk

Et sentralt funn i denne oppgaven er betydningen av partneren under sykdomsperioden og i tiden etterpå. Ikke alle informantene nevnte dette eksplisitt, men det kunne tolkes ut ifra utsagn som denne:

«Han var alltid sammen med meg da jeg fikk cellegift eller han satt på sengen min da jeg våknet.» (Kvinne)

Informantene smilte og ansiktet lyste opp når de fortalte om dette. Informantene ga ikke uttrykk for at de var redde for å miste partneren sin, men heller at de var bekymret for partnerens velvære.

5.3.1 Innvirkning på parforholdet

Funnene viste at informantene var bekymret for partnerne sine. Partneren var for de fleste den viktigste støtten, både for praktiske ting som skulle gjøres og på den mentale delen. Nærhet var noe som ble ansett som svært viktig, samt det å bli sett og hørt. Det var bare en av informantene som ikke følte seg sett av partneren, men hun påpeker at han var en stor hjelp med den praktiske delen.

«Han har vært veldig sånn hjelpsom med alt som jeg har trengt av praktiske sånn ting, men psykisk så er han ikke så flink til å være nær.» (Kvinne)

Spesielt mennene påpekte at sykdommen og behandlingen var mer belastende for deres koner, og at de føler en takknemlighet overfor sin partner.

«Det er veldig mye fordi jeg føler hun har gått igjennom noe som hun vel skulle ha vært skånet for. For jeg ser klart at det har tatt veldig på henne. Jeg tror som sagt at rent psykisk så tror jeg det har vært verre for henne enn for meg.» (Mann)

«Jeg føler en slags takknemlighet overfor henne, det har tatt veldig på henne, psykisk har det vært verre for henne, noe som hun skulle ha vært skånet for.» (Mann)

Noen informanter ville heller ikke belaste partneren mer enn nødvendig, men kjente det var godt å kunne snakke om problemer med den personen som står en nærmest.

«Vi har hatt noen samtaler samtidig så har han jobbet så mye for å få tilrettelegge for meg og jobben sin og ting hjemme at det er noen få ganger hvor jeg har tatt en samtale og uttrykt hvordan jeg føler meg. Og det har jo vært bra, det hjelper å prate litt i blant.» (Kvinne)

«I blant når han har vært veldig sliten ser jeg det på han og men jeg kan ikke gjøre noe mer enn at jeg kan si til han ta slapp av litt nå hvil det ordner seg det.» (Kvinne)

Flere av informantene følte seg hjelpeløse i denne situasjonen, både fordi de ikke visste hvordan de skulle forholde seg til partneren, men også fordi de fremdeles slet med sitt.

De fleste var likevel positivt innstilt til framtiden, selv om de skjønte at «ting tar tid». Ut i fra samtalene med deltakerne virket det som om det ikke ble snakket så mye om kreftbehandlingen eller kreften lenger, men at man tilstrebet et normalt liv igjen. Spesielt hos mennene kom det fram at hverdagen skulle normaliseres fortest mulig.

For noen av deltakerne er det ikke bare de selv som har vært syke, men de har også opplevd sykdom og skade hos partneren. Det er ikke lenger en selvfølge at partneren er frisk og full av energi selv. Og det kan føre til ekstra utfordringer i et parforhold. Ifølge en deltaker kan det være vanskelig å finne tilbake til denne seksuelle lysten når partneren ikke er til stor hjelp. En annen mannlig informant roser kjæresten for hennes tålmodighet:

«Hun utfordrer meg på ingen vis, jeg får den tiden jeg trenger, men selvfølgelig har hun et ønske om at jeg kommer tilbake til gamle høyder og det har jeg også selvfølgelig selv.» (Mann)

For å kunne se på partnerskapet etter kreftbehandlingen er det uunngåelig å vite hvordan partnerskapet har vært før sykdommen. Noen informanter nevnte at når partnerskapet ikke var perfekt før så er det vanskelig å forvente at det blir så mye bedre etter sykdommen. Men til tross for at noen hadde utfordringer i hjemmet ble partneren ansett som en god støtte. De aller fleste som var i et forhold følte ikke noe sjenanse overfor partneren over den forandrete kroppen. En kvinne som hadde stomi og var enslig hadde ikke noe seksuelle erfaringer med en partner i det tidsrommet hun var syk, men nevnte at hun ville nok brukt et sjal for å skjule stomien. Hun ble ferdigbehandlet høst 2013, men forteller at hun ikke tenker på et partnerskap nå.

«Ja på grunnen av stomien, jeg føler meg jo ikke delikat over det partiet der (peker på magen der stomien er) men ellers synes jeg at jeg er like mye kvinne. Jeg synes ikke det er pent å se på denne posen og denne klumpen som ligger der og det har jo noe med ditt egen selvbilde å gjøre nå du skal føle deg sensuell og sånn.» (Kvinne)

En annen kvinne opplevde at mannen ikke lenger syntes at hun var like attraktiv som før, siden hun hadde gått opp en del kilo under og etter behandlingen. Etter hvert kom det fram at hun synes det var vanskelig å høre og at hun ble lei seg der og da, men at hun klarte å håndtere dette. Den samme kvinnen føler at hun har et godt forhold til kroppen sin etter all behandling.

«Også når jeg ser på meg selv så synes jeg at jeg ser helt okei ut.» (Kvinne)

5.3.2 Seksuelle utfordringer

Alle som var i et parforhold hadde et aktivt seksualliv før de ble syke. Hos de fleste avtok seksuallivet i løpet av de første ukene etter diagnosetidspunktet. Både menn og kvinner gir uttrykk for at de ønsker å få denne delen av livet tilbake. Jeg ønsket at deltakerne skulle fortelle hva de legger i ordet seksualitet. Seksualitet ble stort sett ansett som noe som er mer enn bare samleie. Det nevnes kjærighet, følelser og berøring. Funnene viste også at seksualitet fortsatt er et tabubelagt tema som ikke snakkes om i det offentlige rommet og delvis ble det heller ikke diskutert med partneren. Når det gjaldt seksuallivet hadde mange av deltakerne dårlig samvittighet overfor sin partner. Deltakerne beretter om et mye mindre aktivt seksualliv grunnet bivirkninger av behandlingen de har fått. Videre formidler de at partneren er forståelsesfull og de føler ikke noe direkte press, men at de selv ønsker å komme seg tilbake til der de har vært engang.

På spørsmål om de kjenner noen smerter eller ubehag under seksuell aktivitet var det ingen som hadde store utfordringer. Noen kvinner opplevde tørre slimhinner etter cytostatikabehandling, noe som ble bedre med tiden, men ellers var det ikke noe fysisk ubehag.

«Ja, og det er også noe som har påvirket av cellegift at jeg er blitt mer sårbar i hud og slimhinner og ja og sånne ting eller lysten har vel heller ikke vært der fordi at jeg har vært så påvirket av cellegiften med bivirkninger der og det er jo noe jeg håper skal bli bedre da.» (Kvinne)

En kvinne uttrykte stor kjærlighet til mannen sin og et ønske om å finne tilbake til den nærheten de hadde før. Utfordringen hos denne kvinnen var at hun valgte å sove på et separat soverom mens hun fikk behandling og i tiden etter grunnet endret døgnrytme. Dette førte til at muligheten for å finne tilbake til den seksuelle lysten ble mer komplisert, men hun følte seg trygg på at det ville ordne seg med tiden.

Det som førte til utfordringer med et aktiv seksualliv var nedsatt lyst og manglende overskudd. For flertallet av de intervjuede kvinnene var seksuell lyst hovedproblemet for lite seksuell aktivitet og de uttrykte dårlig samvittighet overfor sin partner.

«Jeg har jo alltid vært opptatt av sex. Jeg har alltid hatt et bra sexliv jeg. Men jeg må innrømme nå, så har det på en måte dabba av for jeg tenker mye og sånn og jeg prøver å ikke være avvisende men han merker veldig at jeg liksom ikke er helt i humøret og sånn men det har ingenting med han å gjøre.» (Kvinne)

Noen av mennene slet med ereksjonsproblemer i tillegg til nedsatt lyst. Ereksjonsproblemer kan være en følge av manglende lyst eller nerveskader og for noen av de mannlige deltakerne var det vanskelig å vite årsaken. Ingen mannlige deltakere nevnte ereksjon når de ble spurt om hva de forbinder med mannlighet i begynnelsen av intervjuene. Men når de senere ble direkte spurt om ereksjonen er viktig for mannlighetsfølelsen svarte enkelte tydelig ja.

En informant i 60-årene forteller at det ikke bare er lysten som er mindre, men også ereksjonen, noe han ikke kan legge skjul på. Men han påpeker også at de kan kose seg på en annen måte.

«Vi kan ligge i senga og og prate og kose for det selv om det ikke er noe akkurat noe fysisk samleie altså.» (Mann)

Deltakerne forteller at de ikke hadde fått noe informasjon før selve operasjonen om hvordan seksuallivet kunne bli påvirket. Deltakerne etterlyste informasjon fra helsevesenet om hva som kunne gjøres og hva som skulle unngås med tanke på operasjonen deltakerne har vært gjennom.

Samtidig nevnes det at det ikke ville ha hatt påvirkning på deres beslutning om behandlingen, men at det er viktig å være forberedt på hva som kan skje i etterkant. Seksuallivet er ifølge informantene noe som angår ikke bare dem, men også partneren. Derfor er det viktig å få denne informasjonen, mener de, men timingen er også viktig.

«Jeg tenker på det er jo noe med timingen, når det passer å si noe om det og jeg husker at det kom en kreftsykepleier på sengekanten og det er mulig at hun nevnte noe om det, men liksom jeg var for meg når jeg lå på sengepost etterpå og skulle begynne å tenke på å komme hjem igjen det kunne være et tidspunkt tenker jeg.» (Kvinne)

Deltakerne som deltok på et mestringskurs var fornøyde med den informasjonen som ble gitt der, men mange kunne ha trengt den informasjonen tidligere, ifølge deltakerne. En av deltakerne som tok opp ereksjonsproblematikken med fastlegen følte seg krenket over svaret han fikk der og da.

«Jeg har jo spurt jeg nevnte det så vidt for fastlegen men han mente at det satt mer mellom øra som han sa.» (Mann)

Dette svaret førte til at informanten ikke turte å åpne seg igjen foran en annen fagperson. Han etterlyste både respekt og råd fra en fagperson. En informant uttrykte at helsepersonell har det altfor travelt til å svare på spørsmålene og spesielt når det handler om noe så intimt er det viktig at helsepersonellet kan sette seg ned og føre en samtale uten å bli avledet hele tiden. En annen deltaker sa etter endt intervju at han synes det var morsomt at sykepleieren som skulle rekruttere han til studien var rød i ansiktet og preget av flauhet da hun skulle fortelle ham hva studien handlet om.

5.4 Sette livet i perspektiv

Under intervjuene kom det fram at det å plutselig gå fra å være helt frisk til å bli kreftsyk kan snu livet opp ned. Ikke bare under selve behandlingen, men også lang tid i etterkant. For noen deltakere var det ikke bare fysiske utfordringer som oppstod. Noen av dem møtte også mange

eksistensielle utfordringer. For noen kan det kjennes som en periode i livet ikke har blitt levd, og de kan ha følelsen av å ha tapt en del tid i livet på grunn av sykdommen:

«Så tålmodigheten med hele behandlingen og dette her at jeg føler at har vært et bortkastet år.» (Mann)

«Plutselig så blir hele livet snudd opp på hodet kroppen min forandrer seg jeg skal ikke jobbe fullt jeg skal ikke sykle hjem fra jobben, det har ikke vært veldig lett.» (Kvinne)

«Det gjør at jeg føler at deler av livet er blitt tatt fra meg.» (Kvinne)

Nettopp derfor ville deltakerne prioritere livet annerledes framover, for de hadde ikke lyst til å kaste bort enda mer av den dyrebare tiden her på jorden. Mens de fleste følte at behandlingstiden var en tapt tid, nevnte en av kvinnene at hun anså denne tiden som en pause fra livet. Noe som var felles for alle deltakerne var at de prioriterte livet på en annen måte enn før, og satte mer pris på familie og venner og livet i seg selv. Informantene ga uttrykk for at de ønsket at hverdagen skulle være så normal som mulig. Kreft og kreftbehandling var ikke noe tema som ble snakket om mye i hjemmet, ifølge deltakerne. Samtidig ga de uttrykk for at det ikke var noe som var taushetsbelagt. Ønsket om å kunne fokusere på nåtiden og framtiden var viktig for alle sammen. Deltakerne brukte en del strategier for å få hverdagen til å fungere mest mulig normalt. Noen av strategiene var tillært mens andre var noe som de hadde brukt før.

For å få hverdagen til å fungere best mulig for informantene selv, men også for de rundt dem var det viktig ifølge informantene å høre på kroppen og de signaler den sender. Informantene forteller at det ikke hjelper å være bitter over den situasjonen man er i, men at de måtte lære seg å akseptere situasjonen slik den er og gjøre det beste ut av den. Alle hadde en plan framover og det var ingen som var i en offerrolle.

5.4.1 Mestringsstrategier i hverdagen

I intervjuene kommer det fram en del strategier som deltakerne valgte, både direkte og indirekte. Strategiene hjalp blant annet for å minske stress i hverdagen. Ifølge informantene kunne stress både gjøre seg merkbart psykisk og fysisk, blant annet som redsel for om sykdommen vil komme tilbake eller utfordringer i forhold til praktiske ting. Aktivitet og kommunikasjon med andre ble nevnt som et av de viktigste tiltakene.

Jeg har hatt nok folk å snakke med og det nærværet jeg har opplevd av venner og familie gjorde meg godt. (Kvinne)

Aktivitet kunne deles inn i sportslige tiltak eller å holde på med noe praktisk. Mange av deltakerne lærte seg en form for mestringsstrategi på kurs som blant annet ble holdt på Montebellosenteret, Vardesenteret og Pusterommet.

«Og det Vardesenteret hadde jeg aldri hørt om før og der var det jo kjempefint da. Der kunne du komme og gå om det var 10 år sida du hadde kreft og prate med andre og, det var helt ålreit». (Mann)

Når det gjald håndtering av følelser var mennene enige om at det var lettere å snakke om følelser og problemer blant kvinner. En mann sa at kvinner er heldige da de er født med et omsorgs gen. Og en annen igjen kalte det kvinnens store styrke å kunne snakke åpent om følelser. Han påpekte at det var slik en takler store påkjenninger. Noen av de mannlige informantene hadde evnen til å kunne snakke åpent om sine følelser, men følte at de var nokså alene om det i den mannlige verden. For kvinnene ble samtaler med venner og familien en hjelp i å mestre tunge dager. En kvinne fortalte at nå når hun var ferdigbehandlet og mørke tanker kommer så ringer hun en av sine venninner som alltid har noen gode, trøstende ord å komme med. For noen andre var det samtale med partneren som hjelp.

Andre fortalte at de kunne overreagere når kroppen reagerte på ukjent vis, at tankene om hvorvidt kreften er tilbake ikke er langt unna. De ble fort engstelige eller urolige og redselen ble beskrevet som en ekstra påkjenning for både kropp og sjel. Men gjennom samtaler med både andre kreftpasienter og familien føler deltakerne at de får mer kontroll på denne frykten. For å finne tilbake til styrke og utholdenhet i hverdagen valgte deltakerne forskjellige mestringsstrategier. Dette kunne være alt fra å gå små turer til å gjennomføre noen treningsøkter. Alle hadde som mål å komme noenlunde tilbake til den formen de har vært i før sykdommen inntraff. Ingen av deltakerne hadde gitt opp håpet om å komme tilbake til en bra og tilfredsstillende hverdag.

«Uansett hva du har igjen så kan du ikke gjøre noe med den dagen men du kan gjøre noe med dagene innen, du kan forsøke å skaffe deg selv livskvalitet og forhåpentligvis få det til å smitte litt over på omgivelser som tross alt er påvirket av situasjonen som den er.» (Mann)

Noen opplevde også at de valgte en feil strategi i starten, men fant etter hvert bedre løsninger. En deltaker som var ferdigbehandlet for nesten ett år siden måtte strukturere dagen sin slik at hun ikke brukte opp all sin energi tidlig på morgenen. Det er da hun kjenner seg full av energi og føler lysten og gleden av å bruke kroppen aktivt. Hun lærte seg etter hvert at hun ikke kunne bruke opp all energi på engang slik hun gjorde en god stund siden det førte til at hun måtte tilbringe resten av dagen på sofaen. Hun lærte seg å strukturere dagene med aktivitet og hvile timer jevnt fordelt. Hun deltok på Pusterommet og lærte seg forskjellige strategier i henhold til sin utmattelse. En annen deltaker brukte dyr og skog, for å få kommet seg i aktivitet, men også for å kunne sortere tankene sine, som en slags terapi. En annen mannlig deltaker hadde lite tålmodighet med å finne tilbake til en veltrent og utholdende kropp.

«For å få forgang i dette så var jeg faktisk nå 14 dager nede på Gran Canaria og da kom jeg meg voldsomt, for da hadde jeg sånn halvannen timers økter både to ganger om dagen og svømte mye. Og det gjorde at plutselig så begynte jeg å kjenne at jeg begynner å nærme meg det gamle igjen.» (Mann)

Denne deltakeren var ved intervju tidspunktet ganske bra trent, men for ham var det likevel ikke slik han ønsket å være. For ham var det viktig å sette seg treningsmål som han trente seg opp til. De fleste av informantene begynte å trene etter de var ferdig behandlet. Deltakerne fortalte at de ønsket å bygge opp muskler igjen for utseendes skyld, men mest for å få styrke og overskudd.

«Å bygge meg opp gradvis jeg har aldri vært så langt nede i kjelleren med kroppen min som jeg har vært nå.» (Kvinne)

En annen deltaker fant ut at redusert arbeidsmengde og en liten hvilepause på sofaen er det som skal til for at hverdagen fungerer best mulig.

«Opp på sofaen en halvtime, det hjelper. Blir du sliten sett deg ned ta fem minutter. Hvis ikke kjør på. Hadde jeg sittet å tenkt på det kreftgreiene hele tiden så hadde jeg blitt helt tulleruske.» (Mann)

Mange av deltakerne tok med seg noe positivt til tross for at de godt kunne ha vært foruten kreften og behandlingen av den. Men når det først var slik det var klarte noen av deltakerne å ikke bare se på det vonde. En deltaker anså denne perioden som en pause i livet, en pause fra alt stresset og forpliktelser.

«Jeg er egentlig en ganske aktiv dame så jeg må heller øve meg på å bremse litt opp og ikke gjøre så mye i jobb og allting også det å skru ned tempo og gjøre ting langsomt og det å øve seg på å akseptere hvordan livet er. Det synes jeg jo... at det har vært en trening i...Ja, det er en slags gave som jeg har fått da, selv om kanskje ikke jeg har prestert men at mine erfaringer når jeg har gått gjennom det her. Og at ja det er en berikelse til livet også.» (Kvinne)

Informantene er enige om at det var en fordel å være voksen for å kunne mestre situasjonen slik de gjorde. Mange av deltakerne har vært konfrontert med utfordringer i livet før og har derfor lært seg en del mestringsstrategier. En kvinne forteller at tidligere motgang har gjort henne sterkere slik at hun takler den situasjonen hun er inne i nå nokså bra.

«Også er jeg såpass voksen at jeg ser ting på en annen måte enn hvis dette var noen som var 25 år. Jeg har en del livserfaring og har en del ballast som jeg drar på i livet jeg også. Men som jeg klarer å bearbeide.» (Kvinne)

En informant snakker også om berikelsen ved å være eldre.

«Å bli gammel er å akseptere forfallet og takle det på en hva jeg kaller en verdig måte altså at dette her ikke blir stakkarslig og synes synd på seg selv og alt det her tullet her som gjør at man ødelegger ikke bare for seg selv men for alle andre det er en kunst og da er det liksom det å si at livet er ikke slutt det er så mye annet man kan glede seg over ikke sant for oss som har barnebarn og barn tett på det er jo det viktigste for seg selv.» (Mann)

En annen deltaker som lengtet tilbake til en sterk kropp lærte seg å glede seg over de små framskrittene hun gjorde. Før hun begynte på organisert trening for kreftpasienter var det vanskelig ifølge pasienten å vite hvordan hun skulle komme seg i form, å finne ut hvor mye hun kunne presse kroppen. For mange av kvinnene var det viktig å se godt ut. For å kunne føle seg vel blant andre hjalp det for noen av kvinnene å bruke litt ekstra tid på å pynte seg.

«Klart noe sminke hvis man skal ut å treffe noen og det å pynte seg litt da ser man jo bedre ut enn det hverdagslige Ja, det hjelper jo det. Absolutt.» (Kvinne)

En annen kvinner legger mye tid i å sminke seg og lukte godt slik at hun føler seg flott, men også at omverden skal oppfatte henne som frisk og fin.

Med familie og nettverk ble det brukt flere strategier for formidling. Til tross for forskjellige strategier var åpenhet noe som var viktig for informantene. Forskjellen på åpenheten var at

noen valgte å svare ved spørsmål mens andre valgte å ta initiativet selv via enten sosiale medier eller å selv starte samtalen om kreften. Uansett hvilken strategi som ble valgt så hadde deltakerne tenkt gjennom det på forhånd for å vite hva som var lettest for dem for å kunne håndtere situasjonen best mulig. Noen av informantene hadde deltatt på kurs for kreftpasienter eller var delaktige i andre prosjekter. Funnene viste tydelig at det var noe informantene hadde stort utbytte av: ikke bare at de lærte seg forskjellige mestringsstrategier, men også det å møte personer som forstår dem uten at man må si så mye var veldig betydningsfull for deltakerne. Flere påpekte viktigheten av å ikke bare se begrensninger, men løsninger som kreftoverlevende. Informantene fikk følelsen av at det finnes flere som sliter med akkurat det samme.

«Jeg visste jo ikke at andre slet med det samme som meg jeg følte meg så alene og det var så godt å møte noen i samme situasjon.» (Kvinne)

«Siden du har hatt kreft så kan du ikke gjøre det. Jeg lærte det på kurs at det er ganske mye du kan gjøre.» (Mann)

Denne mannen gir uttrykk for at det var viktig med veiledning om hva som er greit å gjøre når man har gått gjennom en kreftbehandling. Han lærte seg å lage mat som kroppen tålte bedre og forskjellige øvelser for å holde kroppen aktiv. Ved hjelp av god veiledning ble han mer selvsikker og fikk samtidig et sunnere liv. Han går fremdeles på kurs for å tilegne seg mer kunnskap.

Andre følte at de ikke hadde behov for noen form for kurs, og følte at de hadde den støtten og hjelpen de trengte. Natur, trening og friluftsliv var noe som de fleste satte stor pris på. Funnene viste at flere deltakere møtte en for dem ukjent person som ga dem håp og styrke i en slitsom og krevende periode i deres liv. Det var personer som selv hadde opplevd alvorlig sykdom eller motgang. Det var ikke nødvendigvis rådene som var viktigst, men mest det at deltakerne fikk se at andre hadde det like ille eller verre og likevel klarte å mestre situasjonen. Det gjorde at deltakerne fikk et annet syn på sin egen situasjon og ny pågangsmot.

«Jeg synes det er veldig interessant å prate med folk i en annen situasjon, samtidig så kjenner jeg hvor heldig jeg er for jeg har veldig god prognose.» (Kvinne)

En kvinne ble kjent med en ung mann som var operert for rektumkreft og både hadde lagt ut tarmen og blæren. Hennes refleksjon etter det møtet var som følger:

«Hva er det du har å klage over liksom? Du oppdaga kreften din før det hadde spredd seg de har fjernet kreften. Så jeg har jo vært veldig heldig oppi alt og slipper denne posen og alt dette her.» (Kvinne)

Lignende utsagn kom fra flere deltakere og var noe som kjennetegnet dem.

6 Diskusjon

Hensikten med dette kapitlet er å diskutere funnene opp mot forskningsspørsmålene som besvares i kronologisk rekkefølge. Som presentert i kapittel fem er det fire hovedfunn hvorav de første tre samsvarer med forskningsspørsmålene, det fjerde hovedfunnet som omhandler «Å sette livet i perspektiv» inngår i hvert av de tre forskningsspørsmålene.

Analysen viser at utmattelsesproblemer og tarmproblemer var de mest utpregede senskadene etter behandlingen og noe som gikk igjen på tvers av hovedfunnene. «En hverdagen med tarmproblemer» som er en underkategori av den endrede kroppen diskuteres under sosial samvær ettersom det viser seg at tarmproblemene får konsekvenser for det sosiale livet.

6.1 Personens opplevelse av kroppen sin etter kreftbehandling

Et sentralt funn i studien var opplevelsen av den endrede kroppen. Kroppsendringene var høyest individuelle. De biologiske endringene etter kreftbehandlingen omfattet blant annet vektendring, arr, stomi og plager i mage-tarmsystemet. I dette avsnittet presenteres samspillet mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer.

Funnene viste at enkelte opplevde endret utseende, andre at kroppen reagerte annerledes og for noen var kroppen rett og slett ikke den samme som før. Kroppslige symptomer ble viet mye mer oppmerksomhet enn før sykdommen. Personene la merke til de minste forandringer, alt fra smerter, hudfarge, avføringsmønster og mer. Opplevelsen av å ha hatt kreft setter så dype spor at kreftoverleveren kan knytte mye av det som skjer senere i livet tilbake til sykdommen (A. A. Dahl, 2013). Dette fenomenet kalles attribusjon som innebærer hvilke årsaksforklaringer pasient og pårørende legger til grunn for de kroppslige symptomene som oppstår i etterkant. Deltakerne i studien forteller at de ofte ikke lenger vet hva som er psykisk betinget og hva som er biologisk betinget. Symptomer leder ofte til nye undersøkelser som ikke viser tegn til tilbakefall eller senskader. Personene skal ses i sin helhet og støttesamtaler, kognitiv terapi og eventuell medisinerer er noe som kan være til hjelp i følge A. A. Dahl (2013).

6.1.1 Opprettholdelse av et normalt kroppsbilde

Analysen viste at kroppens utseende hadde noe betydning, men tilfeller der kroppen ikke fungerte som før medførte de største utfordringene i hverdagslivet. Enkelte godtok et endret utseende, men andre ønsket seg sin gamle kropp tilbake. Schjølberg (2010a) hevder at et endret kroppsbilde er et personlig anliggende og det som er et problem for den ene ikke nødvendigvis må være det for den andre. Kroppsbildet er slik det ble utdypet i kapittel 3.1.3 en del av den psykologiske dimensjonen. Felles for alle deltakerne i studien er at de godtok de naturlige forandringer som aldringsprosessen medførte. Kvinnene i min studie var over 50 år og alle hadde erfart å være kvinne i et kroppsfiksert samfunn. I dagens vestlige samfunn er det mye fokus på utseende og kroppsbilde, men det er nødvendig å forske mer på eldre og deres kroppsbilde, spesielt aldrende kvinner (Baugh, 2010). Kvinnene i min studie forteller at de alltid hadde noe å utsette på kroppen sin, Baugh (2010) hevder også at vårt kroppsbilde er en livslang prosess for kvinner og at mange er misfornøyd med egen kropp. Som følge av sykdommen endret mange kvinner i min studie sitt kroppsfokus fremfor å være enda mer misfornøyd med egen kropp. Denne innstillingen kan tyde på at personen har endret synet på kroppsidealet og legger dermed mindre press på egen kroppspresentasjonen slik Price (1990) mener er avgjørende for å opprettholde et normalt kroppsbilde. Redusert fokus på utseende kan også skyldes få synlige, kroppslige endringer, denne antagelsen støttes av Schjølberg (2010a). Arrene var ikke synlige i hverdagen og deltakerne mistet ikke håret, noe som er typisk for annen cytostatikabehandling. To av de kvinnelige deltakerne fikk lagt ut tarmen og måtte leve med stomi på ubestemt tid. En utlagt tarm er en endring på kroppen som kan plasseres i den biologiske dimensjonen. Hvorvidt denne biologiske endring påvirker personens psykologiske dimensjon er avhengig av flere faktorer. Stomiopererte personers kroppsoppfatning må blant annet ses i sammenheng med personens tidligere kroppsbilde (Bullen et al., 2012). I analysen var det tydelig at begge hadde et godt forhold til kroppen fra før og dette kan ha betydning for hvordan de mestret situasjonen. Den ene valgte åpenhet og bruk av sitt sosiale nettverk, den andre valgte å bruke tid til kroppsspleie og god tid ved stomistell. Sistnevnte oppfattet ikke stomien som en del av sin kropp, samtidig følte hun ikke noe sjenanse ovenfor andre, hun syntes ikke kroppen i seg selv var noe pent syn. Media hjalp begge kvinnene til å få et mer positivt syn på stomien fordi begge hadde hørt om en ung kvinne der stomien ble en befrielse for hennes plager. Media ble dermed en positiv faktor for disse kvinnene noe som ikke er en selvfølge ettersom media som regel fører til en negativ kroppsoppfatning (Grabe, et al., 2008).

Mestringen hos kvinnene innebar en blanding av å se situasjonen i øynene, men også å kunne fortrenge den når det var nødvendig. Begge deler er i følge Reitan (2010) måter å forholde seg til belastende situasjoner på. Analysen viser at personene lærte seg effektive mestringsstrategier slik at de opprettholdt balanse mellom kroppsideal, presentasjon og realitet. En endring i kroppsrealiteten (pose på magen) ble kompensert med å endre hvordan kroppen presenteres (sminke, krem, parfyme), i tillegg kan man anta at kroppsidealet har endret karakter. Et urealistisk kroppsideal kan føre til utvikling av depresjon og føre til sosiale problemer, og dette kan igjen påvirke familie, venner og arbeid negativt (Price, 1995). Analysen viser at deltakerne var del av et «godt» sosial nettverk, i tillegg hadde de gode mestringsstrategier i forhold til kroppslige endringer. I følge Gram (2004) er dette avgjørende for personen. Det er behov for mer forskning når det gjelder hvilke bidrag fra nettverket som har sterkest betydning og hvilke som hemmer hvordan en ser på kroppen etter en kreftbehandling.

Diskusjonen over viser at biologiske endringer, som stomi, arr eller vektendringer kan føre til et endret kroppsbilde. Dette kan innvirke på det sosiale livet som igjen kan medføre psykologiske problemer, og dette kan ifølge Zachariae (2004) forårsake stress. Opplevelsen av stress kan igjen føre til nye plager og sykdommer (biologiske så vel som psykologiske). Et forandret kroppsbilde kan dermed være starten på en negativ påvirkning av en eller flere av dimensjonen i den biopsykososiale modellen. Med god sosial støtte i form av oppløftende samtaler, komplimenter og åpenhet fikk deltakerne et mer avslappet syn på seg selv og dermed mindre press og stress i hverdagen. I lys av den biopsykososiale modellen er det tydelig hvordan sosial støtte fører til positive ringvirkninger. Price (1995) hevder at kroppsbildet påvirkes av sosial og kulturell vekst og utvikling og er hele tiden forsterket av tilbakemelding fra andre.

Analysen viser at kjønnsidentitet ble lite påvirket av kroppens endringer hos kvinner og menn. Årsaken til at deltakerne ikke følte endringer i sin kjønnsidentitet kan ha sammenheng med at det ikke var endringer i de typiske kvinnelige kjennetegnene, som bryst og hår. Den kvinnelige kjønnsidentiteten er forbundet med det kvinnelige brystet som er et offentlig og synlig tegn (Thomsen, 2004). Deltakerne beskrev kvinneligheten som noe man har med seg: følelser, væremåte og omsorg. Det samsvarer ikke med Thomsen (2004) som viser til narrative studier der identitet og selvbylde endres. Hun nevner ikke hvilken diagnose eller behandling som ble undersøkt i studiene I forhold til den mannlige identiteten ble det i likhet

med kvinneligheten lagt mest vekt på væremåten istedenfor utseende. Dette er i motsetningen til Engelsrud (2006) som hevder at «å vise muskler» handler om å vise styrke og overlegenhet. Mine funn samsvarer med funnene til Cecil, Caughan og Parahoo (2010) der informantene uttrykte frustrasjon over kroppens funksjon og ikke over utseende. De intervjuet åtte menn som hadde hatt kreft. Forfatterne påpekte imidlertid at mennene snakket litt om utseende, men at det bare var en liten del av det hele. I min analyse kom det frem at forskjellige mestringsstrategier som trening, samtaler eller naturlig aldring hjalp deltakerne med opprettholdelse av et positivt selvbilde. Et endret selvbilde, som er kategorisert i den psykologiske dimensjonen i den biopsykososiale modellen, kan føre til depresjon som ikke bare kan føre til sosiale problemer men også resultere i biokjemiske forandringer (Zachariae, 2004). Opprettholdelse av et godt selvbilde er derfor viktig for å forebygge andre plager og utfordringer noe som igjen kan påvirke hverandre negativt.

Kroppsbildet til deltakerne i denne studien ble mest påvirket om å ikke strekket til fysisk, likevel var alle motivert for å oppnå sine mål. Målene var forskjellige, noen ville tilbake til der de var før, mens andre satte seg nye mål. Kroppens funksjonsnivå var av stor betydning for deltakerne og de brukte ulike måter og strategier for å gjenoppbygge kroppen. Til tross for at deltakerne har opplevd store fysiske påkjenninger var de optimistiske i forhold til at kroppen ville bygge seg opp igjen med tiden. Optimisme er i følge Carver et al. (1998) en forventning om vellykkede resultater til tross for forstyrrelser av belastende begivenheter. Gram (2004) påpeker at til tross for optimisme kan personer med kreft reagere med angst eller håpløshet, men optimisme over tid vil ha betydning for omfanget av negative følelsesmessige reaksjoner ved kreft. Dette kunne delvis ses hos mine deltakere som hadde fått negative følelsesmessige reaksjoner, men de kunne oppleve perioder der alt kjentes håpløst og angsten trengte seg på.

6.1.2 Opplevelse av fatigue

I denne delen av oppgaven ønsker jeg å belyse hvordan slitenhet og trøtthet, en ikke spesifikk faktor innen den biologiske dimensjonen, står i relasjon til det sosiale og psykologiske.

Fatigue er en subjektiv opplevelse av slitenhet, trøtthet og tiltaksløshet som kan måles med et kartleggingsskjema (Loge, 2013). Fatigue er en av de vanligste bivirkninger under og etter kreftbehandling, derfor var det ingen ny oppdagelse. Funnene mine viser at deltakerne var nødt til å forholde seg til en hverdag med fatigue. Kroppen minnet deltakerne på deres

begrensninger, da den ikke alltid oppførte seg slik deltakerne ønsket. Det bekreftes med utsagnet til en: «*Hodet vil men ikke kroppen*». I følge Loge (2013) er kronisk tretthet etter en kreftbehandling forbundet med biologiske og psykologiske faktorer. Han påpeker også at denne trettheten kan ha betydning for blant annet nedsatt lungefunksjon, og dette viser hvordan den biologiske dimensjonen kan påvirkes. I tillegg kan psykiske faktorer som uro, bekymring, pessimisme og lett nedsatt stemningsleie påvirke den kroniske trettheten (Loge, 2013). En systematisk oversikt om kreftrelatert fatigue viser at angst og depresjon korrelerer med fatigue men kausaliteten er usikker. Fører fatigue til depresjon eller angst, eller fører angst eller depresjon til fatigue (Brown og Kroenke, 2009)? Dette viser kausaliteten mellom det biologiske og psykologiske.

Fatigue var et uttrykk som ingen av informantene brukte direkte. Isteden beskrev de en følelse av å være sliten, slapp og ikke orke ting. Dette samsvarer med Schjølbergs funn som hevder at norske pasienter bruker uttrykk som energiløshet, utmattelse og kraftløshet (Schjølberg, 2010b). Ingen av informantene i min studie var overrasket over denne slitenheten, noe som kan bety at de var klar over at den kom, eller at de ikke hadde hørt om begrepet fatigue eller ikke ønsket å identifisere seg med å ha fatigue. Graden av fatigue var ikke sammenfallende med tidsrommet de var ferdigbehandlet. Til tross for en del forskning som omhandler fatigue mangler det frem til i dag en modell som ser på etiologien og patologien (Brown og Kroenke, 2009). Hos deltakerne i min studie handler det om postcancer fatigue og de beste resultatene i bedring av fatigue ses når det brukes multimodal terapi (Brown og Kroenke, 2009). Videre nevnes det at fysisk aktivitet kan føre til reduksjon av tumorrelatert fatigue etter endt behandling. Det igjen fører til en positiv forbedring i funksjonsnivået i hverdagen. Siden det fortsatt er uklart hva som fører til fatigue og hva som reduserer fatigue, bortsett fra fysisk aktivitet, er det desto viktigere å se personen i en biopsykososial kontekst. I en studie som ble gjennomført hos kvinner med brystkreft fant man en sterk reduksjon av fatigue etter ett år ved hjelp av trening og samtaler, hvorav treningen var mest effektiv (Berger, Gerber og Mayer, 2012). Her påpekes betydningen av å bruke tid i konsultasjonen med pasienten til å diskutere helsefremmede ferdigheter og kartlegge faktorer som kan understøtte fatigue. Funksjonsevnen til deltagerne i min studie er redusert grunnet slitenhet, men denne slitenheten kjennes annerledes enn den de har opplevd før de ble syke. Dette er i tråd med Schjølbergs forklaring om at fatigue kjennetegnes som sterkere og mer kompleks (Schjølberg, 2010b).

6.1.3 Mestringsstrategier

Psykologiske faktorer som kan påvirke fatigue negativ er blant annet stress (Loge, 2013).

Viktigheten av å bruke strategier som minsker stress kan derfor være avgjørende for at hverdagen til personen fungerer. En av mine deltakere med utpreget fatigue, måtte legge om hverdagen sin fullstendig for å komme seg gjennom den. Til tross for en hverdag med begrensninger klarte personen å holde håpet og motet oppe. Håp er i følge Rustøen (2010) en følelse som kan påvirkes av den sosiale konteksten, der partnerens atferd spiller en rolle. Hun legger til at man også kan se sammenheng mellom håp og overlevelse ved kreft (Rustøen, 2010). Sett i lys av modellen er det hvordan det psykologiske (håp) som er påvirket av blant annet det sosiale (partner) påvirker biologien (overlevelse).

Reitan (2010) skriver at mestringsstrategier ikke er det motsatte av stress, men hva personen gjør med de forandringer som skjer. Enten kan en mobilisere ressurser eller det kan brukes forsvarsmekanismer som fører til at man fortrenger eller skyver det ubehagelige unna. Noen deltakere mobiliserte mange av sine ressurser for å se nåværende situasjon i øynene, mens andre prøvde å fortrenge hvordan livet hadde vært før kreftsykdommen og utfordringene sykdommen medførte. I møte med en av deltakerne, som fortalte at det ikke var noen endringer i hverdagen før og etter sykdommen og behandlingen, kom det frem at livet hennes faktisk ble snudd opp ned etter at hun ble syk, spesielt grunnet slitenhet. Forandringene fremkalte frustrasjon og aggresjon hos deltakeren når hun reflekterte over det. Hun nevnte ikke selv endringen, noe som kan tyde på at hun levde i nuet med fokus på fremtiden, eller at hun prøvde å fortrenge hvordan livet var før, siden det førte til frustrasjon.

Negative livsbegivenheter kan oppleves som stressende. Avhengig av hvordan personen fortolker disse påvirkningene og i hvilken grad personen har indre og ytre ressurser til å håndtere situasjonen vil dette ha betydning for hvor stressende personen vil oppleve situasjonen. (Zachariae, 2004). Omfanget av belastningen har betydning for hvorvidt personen utvikler fysiske og psykiske plager. Reitan (2010) hevder at forsvarsmekanismer kan være til hjelp for å opprettholde optimisme og innsatsvilje. Dette ble tydelig i min studie. Optimisme og pågangsmot kjennetegnet deltakerne, selv om de i bisetninger som; «det gjør meg sint» eller «det er jeg lei meg for» uttrykte at situasjonen var belastende, men de tillot ikke at disse følelsene fikk mye oppmerksomhet i hverdagen.

De deltakerne i min studie som deltok på kurs eller treningsopplegg følte at de hadde fått god hjelp til å bli bedre kjent med egen kropp og klarte etterhvert å styre hverdagen med fatigue. På den andre siden klarte også personene som ikke ville delta på kurs se greit i hverdagen. Grunnen til dette kan være at informantene ga uttrykk for å være veldig aktive og glad i å være i bevegelsen. Noen av informantene vil jeg beskrive som over gjennomsnittlig interessert i trening. Loge (2013) hevder at noen pasienter har et alt for høyt aktivitetsnivå for å komme seg tilbake til den funksjonsstatus de var før sykdommen, og det kan resultere i økt utmattelse, fra flere timer til flere dager. Funnene mine tyder på at det var flere som erfarte dette. Dette er forbundet med fare at personene reduserer eller stopper helt opp med aktivitet og kan føre til motløshet (Loge, 2013). Fatigue kan dermed føre til psykiske problemer, og dette kan påvirke personens helse (biologien). Det står i motsetning til mine deltakere som ut fra erfaring lærte å justere balansen mellom aktivitet og hvile. Å lytte til kroppen var noe informantene opplevde som nyttig. Thorsen et al. (2005) sin studie viser ikke noen sammenheng mellom trening og bedring av fatigue. Studien inkluderte lymfom, -testis, -gynekologiske og brystkreftpasienter som for kort tid siden var ferdigbehandlet for sin kreftsykdom. I min studie ga informantene klart uttrykk for at aktivitet var noe som gjorde kroppen godt. Fysisk aktivitet antas å være en mulig metode til å redusere tilbakefallsrisiko etter kolonkreft. (Denlinger og Barsevick, 2009). Det forskes på hvordan biologiske prosesser på cellenivå kan påvirke kolonkreftceller. En annen gevinst er reduksjon av andre sykdommer, å forebygge nedsatt funksjonsnivå og dette vil gi personen opplevelsen av fysisk velbehag (Denlinger og Barsevick, 2009). De to sistnevnte vises tydelig i min studie der personen beskriver at fysisk aktivitet gjør kroppen og sjelen godt.

6.2 Pasientens opplevelse av sosialt samvær etter kreftbehandlingen

Funnene viser at det sosiale samværet til deltakerne var endret etter sykdommen. Sosial støtte fra familie, venner og jobb var en betydningsfull faktor i forhold til kreftpasientenes hverdag. Dette kapittelet omhandler den sosiale dimensjonen som både påvirker og blir påvirket av biologiske og psykologiske faktorer.

6.2.1 Sosial støtte

Reitan (2010) hevder sosial, emosjonell og praktisk støtte ikke kan ses uavhengig av hverandre. En praktisk støtte kan av og til oppleves som en emosjonell støtte og sosial støtte kan også oppleves å være praktisk. Alle mennesker er ulike og trenger støtte på forskjellige områder. Dette var også tydelig hos mine informanter. Noen trengte hjelp med daglige gjøremål, for andre var det viktig å ha en samtalepartner. Reitan (2010) skriver at et sosialt nettverk og dennes kvalitet er avgjørende for måten pasienten og familien mestrer kreftsykdommen og den krisen de befinner seg i. Deltakernes sosiale nettverk inkluderte familie, venner og bekjente. Informantene ga uttrykk for at de ikke ville klart seg uten den støtte de fikk fra andre. Christensen (2004) hevder at det mangler store undersøkelser som viser at psykososial støtte kan ha innvirkning på pasientens overlevelse. Videre nevnes det at både sosiale og psykiske problemer kan opptre når man har eller har hatt kreft. Forskning viser at psykososiale behandlingsmetoder fører til mindre psykososiale konsekvenser for pasienten. Ingen av mine deltakere har gått til psykososial behandling etter kreftbehandlingen, men alle påpeker viktigheten av et godt sosialt nettverk. Et godt sosialt nettverk bidro til at deltakerne i studien bedre kunne håndtere utfordringer i hverdagen.

Forskning har vist at personer med god sosial støtte føler mindre stress enn de med liten støtte (Goldzweig, Hubert, et al., 2009; Rennoldson et al., 2013). Det handler ikke nødvendigvis om hvor mange personer en har rundt seg, men at kreftpasienten selv opplever tilfredsstillende sosial støtte. Funnene er ikke helt i samsvar med Goldzweig, Hubert, et al. (2009) som påstår at mannlige pasienter får mer støtte fra ektefelle enn kvinnelige pasienter ettersom både menn og kvinner fikk like mye støtte av ektefelle i min studie.

Deltakerne som hadde gått på kurs, opplevde dette som svært berikende og positivt uavhengig av om kurset var relatert til kreft, fysisk aktivitet eller livsstil. Å lære seg nye mestringsstrategier gjennom samvær med andre ble ansett som nyttig. Fröhlich-Rüfenachta, Rousselota og Künzlerb (2013) nevner at det sosiale nettverket og spesielt partneren er en ressurs for pasienten. Det samsvarer med Gram (2004) som hevder partneren er den viktigste støttespilleren. I min studie er det en tydelig forskjell i måten kvinner og menn brukte nettverket rundt seg. Kvinnene ga uttrykk for at de hadde god kontakt med partner, venninner og familie, noen som de kunne snakke med om både sorg og glede. Goldzweig, Andritsch, et al. (2009) viste også i sin studie at venner og familie var viktig for den kvinnelige identiteten, mens menn hovedsakelig forholdt seg til partner og fagfolk. Rennoldson et al. (2013) skriver

at det ofte kan være viktig med sosial kontakt for menn som ikke nødvendigvis handler direkte om kreft, noe som samsvarer med mine funn. Informantene uttrykte stor takknemlighet for den støtten de fikk. Opplevelse av støtte fra ektefelle og nettverket kan påvirke pasientens helse positivt. Dette kan bidra til å minske pasientens stressnivået og dermed beskytte mot negative virkninger av stress, noe som igjen kan gi utslag i biologiske eller atferdsmessige reaksjoner (Zachariae, 2004). Eksempler på dette kan være nedsatt immunforsvar eller bruk av helseskadelig stimuli. Det påpekes at den sosiale støtten er viktig for velbehag, men at sosiale forhold også kan være stressende og belastende (Zachariae, 2004). Dette gjenspeiles hos deltakere som ikke opplevde så mye støtte som de forventet. Dette var frustrerende, men deltakerne ønsket ikke å bruke tid på det og fokuserte i stedet på den gode støtten de fikk.

Rennoldson et al. (2013) gjennomførte en studie med dybdeintervju av åtte menn med kreft. Studien hadde til hensikt å undersøke sosial støtte sett i forhold til maskulinitet. Sosial eller emosjonell støtte er noe som ikke kan forenes med hegemonisk maskulinitet, som gjenspeiler styrke og uavhengighet. Sosial støtte derimot kan innebære å dele tanker, være emosjonell og empatisk. Forfatteren påpeker at det for noen var den hegemoniske maskuliniteten en utfordring ettersom de ikke ønsket å avslå den sosiale støtten. Noen hadde behov for å dele sine tanker med andre (Rennoldson et al., 2013). Dette ble også synlig i min studie der noen av mennene var emosjonelle og ikke la skjul på det.

«Jeg er flinkere til å snakke om følelser med andre enn de fleste menn. Det er veldig mange menn som blir rørt det vet jeg veldig godt men de fornekte det eller de pff ja, finner på andre ting for å ikke komme i den situasjonen at de blir liksom tatt med buksen nede synes de.»

Christensen og Zachariae (2004) hevder den psykologiske tilpasningen til kreftsykdommen ikke bare er avhengig av personens mestringsstrategier, men også av det sosiale nettverket personen er en del av. Den sosiale, emosjonelle og praktiske støtten fra familie, venner og helsevesen kan dermed hjelpe med å håndtere psykiske reaksjoner hos pasienten.

Funnene mine viser at man verdsatte sitt eget liv og menneskene rundt seg høyere. Det samsvarer med funnene til Gall et al. (2007); Thong et al. (2011). For noen var kreftsykdommen en anledning til å revurdere livet. Mange beretter at de fikk et tettere forhold til familie og venner og lærte å sette pris på de små øyeblikk fremfor å stresse med alt for mange ting. Litteraturen inneholder mye informasjon om bivirkninger og senskader, men i

følge A. F. Pedersen (2004) finnes mye forskning som viser at personer som har hatt kreft føler seg forandret som person. Forfatteren viser til det engelske ordet «benefit-finding», som refererer til det fenomenet der man tross for traumatiske skader, eksempelvis de forårsaket av kreft, kan verdsette positive konsekvenser av disse. A. F. Pedersen (2004) advarer mot at ikke alle ser en positiv mening eller noen mening overhodet med kreftsykdommen, noe som også kom frem i min studie. Likevel var det tydelig at deltakerne ikke bruker sin energi til å være bitter, men på å fokusere på fremtiden.

6.2.2 Sosiale sammenkomster

Et annet funn i studien var at informantene opplevde mange utfordringer i forbindelse med ulike sosiale sammenkomster. Dette samsvarer med funnene til Arndt et al. (2004) som hevder at personer som ble behandlet for kolonrektalkreft hadde omtrent lik livskvalitet som normal populasjonen ett år etter diagnosen. Videre fant forfatterne en del utfordringer i forbindelse med sosiale begivenheter. Fatigue og problemer med tarmsystemet krevde spesiell tilrettelegging av hverdagen. Tross disse utfordringer ga deltakerne inntrykk av at de var innstilt på å ta tilbake hverdagen igjen. Noen var mer utålmodig enn andre. De som ønsket å komme seg raskt tilbake var de som følte de hadde tapt tid på grunn av sykdommen.

Tarmproblemer som endret avføringsmønster og lekkasjeproblemer var hyppigst i starten, men fremdeles var deltakerne ikke kvitt utfordringene. Denne utfordringen tilhører den biologiske dimensjonen og viste seg å begrense personens sosiale liv. Funnene viste også at mindre stress førte til mindre tarmproblemer: Et eksempel på hvordan psykiske faktorer (stress) kan påvirke biologien (tarmproblemer).

I samvær med venner og bekjente på ukjente steder var informantene opptatt av å vite hvor toalettene befant seg. Cecil et al. (2010) understøtter dette funnet og skriver at lokalisasjon av toalettene var noe som var av stor viktighet for personer i deres studie. Uheldige opplevelser som følge av lekkasjeproblemer gjaldt både deltakere med og uten stomi. Litteraturen henviser oftest til rektumskreft i forbindelse med tarmproblemer og inkontinens. Det nevnes at for kolonkreftpasienter er denne type bivirkning sjelden og forbigående (Fish og Temple, 2014). Det viste seg i min studie at mange hadde slitt lenge med denne utfordringen, noe som var overraskende for mange. Likevel førte det ikke til at personene isolerte seg, men det resulterte i at deltakerne lærte seg nye måter å håndtere slike situasjoner på. Dette samsvarer ikke med T. K. Pedersen, Stedenfeldt og Norderval (2014) som skriver at anal inkontinens

medfører at personer isolerer seg selv og endrer livsstilen. Grunnen til at personer i min studie mestrer situasjonen kan være at det er et problem som ikke opptrer hele tiden og at deltakerne lærte hva som må til for å minske lekkasjer og annet ubehag. Reitan (2010) beskriver denne mestringen som problemfokustert mestring der personer tilpasser seg eller takler et foreliggende problem slik at hverdagen fungerer best mulig. I min studie ble det ikke nevnt noen ubehagelige reaksjoner fra omverden som kunne ha ført til en følelse av å være utestengt. Sosial støtte slik at personen føler seg inkludert fører til at personen føler seg verdifull og elsket (Reitan, 2010).

Som nevnt tidligere i oppgaven er fatigue en stor utfordring for deltakerne. Dette ses også i sammenheng med deres sosiale liv. Fatigue førte til at noen ble raskt slitne i store forsamlinger eller hindret de i å klare de samme oppgavene hjemme som tidligere. Det er lite forskning som utelukkende omtaler kolonkreftpasienter, de fleste artikler de refereres til i denne oppgaven omhandler kolonrektal eller kun rektumskreftpasienter. Å ha en helhetlig tilnærming ovenfor denne gruppen er et anliggende til Caravati-Jouvencaux et al. (2011) som påpeker viktigheten av sosial støtte, og psykologisk og klinisk ekspertise. Det nevnes at eldre personer skal gis spesiell oppmerksomhet. Thorsen og Gjerset (2013) nevner at kreftoverlevende blir mindre aktive og det sosiale nettverket kan være en ressurs. Spesielt for kreftoverlevende er fysisk aktivitet viktig grunnet sekundærsykdommer som hjerte-karproblemer, diabetes og beinskjørhet. Sosiale nettverk anses som en ressurs for deltakeren når gevinsten er helsefremmende, for eksempel trening eller støttende samtaler. På den andre siden kan nettverket også ha negativ innflytelse på personens fysiske og psykiske tilstand når sosiale sammenkomster påvirker deltakerens helse negativt, som for eksempel ved bagatellisering av deltakerens utfordringer, økt alkoholforbruk eller røyking (Thorsen og Gjerset, 2013).

Det antas at fravær av sosial støtte kan ha en negativ innflytelse på personens livskvalitet og livslengde (Kroenke, Kubzansky, Schernhammer, Holmes og Kawachi, 2006; Lutgendorf et al., 2012). Deres studie er gjennomført hos kvinner med underlivskreft og brystkreft og kan ikke uten videre overføres til menn og tarmkreftpasienter. Funnene i min studie viser at deltakerne har et godt sosialt nettverk, men at nettverket brukes mest effektivt av kvinnene.

6.2.3 Endringer i arbeidslivet

Mine funn viser at jobben var en viktig del av informantens hverdag. Gudbergsson, Fosså og Dahl (2008) skriver at til tross for at det blir flere og flere kreftoverlevende er det lite forskning om kreftpasienter i arbeidslivet, i Norge. Gudbergsson et al. (2008) definerer arbeidsevnen som «Personens fysiske, psykiske og sosiale ressurser som gjør det mulig å delta i en inntektsgivende arbeidssituasjon eller som selvstendig næringsdrivende på hel eller deltid.» I definisjonen er det et helhetlig syn på individet. Mine informanter ble helt eller delvis sykemeldt i behandlingsperioden. Sanchez, Richardson og Mason (2004) hevder at tarmkreftpasienter som har gjennomgått cytostatikabehandling oftest kommer senere tilbake i arbeidslivet enn de som bare er operert. Dette skyldes ofte kreftrelaterte bivirkninger som fatigue. Annen forskning viser at det spesielt hos kvinner som mottok cytostatikabehandling kunne gjenopptagelse av arbeid ta opp til ett år etter diagnose (Gordon, Lynch og Newman, 2008). Dette ses også hos noen av de kvinnelige deltakerne i min studie. Å komme seg tilbake til arbeidsplassen var viktig for de fleste. For å unngå tidlig pensjon og sykefravær anbefaler Hauglann, Šaltyte Benth, Fosså, Tveit og Dahl (2014) mer fokus på rehabilitering og tilrettelegging på jobb for denne gruppen pasienter. Mine funn viste at arbeidsplassen var et sted informantene trivdes. For de som var kommet tilbake til jobb var oppgavene og arbeidstider tilrettelagt etter ønske og behov. Alle følte seg ivaretatt av både kolleger og offentlige instanser. Å føle seg som et normalt menneske som er integrert i samfunnet er en viktig del av vårt selvilde (Price, 1995). Dette ble også synlig i mine funn der deltakerne som ikke var i jobb eller i full jobb ble invitert til sosiale sammenkomster og møter. Slik jeg tolker funnene ga arbeidslivet et frirom fra tunge tanker og en bekreftelse på å være til nytte. Morrison og Thomas (2015) skriver kreftpasienter har fordeler om de mottar støtte på arbeidsplassen. Det fremheves at støtten ikke bare er viktigere for kvinner, men at kvinner også har større behov for dette.

Å være i et arbeidsforhold førte til en slags bekreftelse på at deltakerne var på riktig vei og at hverdagen var på vei tilbake. Samtidig ga det deltakerne en følelse av å være en del av noe større. Til tross for at alle ønsket seg tilbake til jobb, var det viktig for deltakerne å føle seg sterke nok til det. Det gjaldt spesielt for deltakerne som var blitt mye dårligere under behandlingen og som følte kroppen fremdeles var preget av behandlingen. Gudbergsson et al. (2008) påpeker at det er en stor overgang for mange kreftoverlevende å komme tilbake til arbeidslivet.

Til tross for et høyt ønske og vilje om å komme tilbake til jobb måtte noen deltakere erkjenne at dette ble en for stor påkjenning. Med tiden lærte de hvor mye arbeid de kunne mestre og fikk oppleve at hverdagen ble bedre ved å redusere og regulere arbeidstiden. Næss (2001) hevder at når oppgavene overgår personens arbeidsevne kan det føre til frustrasjon, engstelse og svekkelse av selvtillit. Thomsen (2004) understøtter dette funnet og hevder flere studier viser at en kreftdiagnose og påfølgende behandling kan medføre forandringer i identitet, slik som arbeidsidentitet. I min studie ble jobben beskrevet som en viktig del av hverdagen. En deltaker beskrev jobben som «livet» sitt. Dette er i tråd med Goldzweig, Hubert, et al. (2009) som påpekte at menn ofte identifiserer seg med jobben sin. Denne personen var selvstendig næringsdrivende og følte han ikke lenger strakk til. Selvbildet hans var truet og førte til frustrasjon og delvis håpløshet. Morrison og Thomas (2015) nevner jobben kan ha så stor betydning for individet at faren for at det går utover personens selvbylde er tilstede. Selvbildet står i fare for negativ endring når personer ikke klarer å godta den forandrete situasjonen. Informanten hadde god støtte i sin partner og jobbet med å finne løsninger for å håndtere situasjonen på best mulig måte. Reitan (2010) påpeker viktigheten av sosial støtte i slike situasjoner. Å kjenne på kroppen at man ikke strekker til eller ikke er god nok kan være belastende for en kreftoverlever. I en finsk studie ble det påpekt at sosial støtte og tilrettelegging på jobb er en avgjørende faktor for at personen trives og fortsetter på sin arbeidsplass, dette gjaldt spesielt kvinner (Taskila, Martikainen, Hietanen og Lindbohm, 2007).

6.3 Sykdommen og behandlingens innvirkning på seksuallivet

Funnene viser at seksuallivet til informantene ble forandret etter diagnosen og behandlingen. I dette kapittelet belyses og diskuteres samspillet mellom de biologiske, sosiale og psykologiske dimensjonene i forhold til seksuallivet.

Funnene viser at seksuallivet ble redusert under og etter behandlingsperioden av ulike årsaker. Et sentralt funn var at manglende overskudd både hos menn og kvinner og ereksjonsproblemer hos de mannlige deltakerne var hovedårsakene. Ereksjonssvikt eller manglende seksuell lyst kan anses som et funksjonsproblem ettersom det påvirker responssyklusen i en eller flere faser. Denne forstyrrelsen resulterer som oftest i frustrasjon hos individet (Landmark et al., 2012). Begge problemene kan plasseres i den biologiske

dimensjonen av modellen; ereksjonsproblemer kategoriseres som et spesifikt problem, mens utmattelse i følge Graugaard et al. (2006) ikke er et spesifikt problem. Den biologiske dimensjonen kan både påvirke og påvirkes av psykiske og sosiale aspekter ved personens seksualliv. I følge Tore Borg (2010) er det ikke uvanlig for personer som gjennomgår cytostatikabehandling å oppleve endringer i seksuallivet. Disse kan blant annet være hormonforstyrrelser eller ereksjonsproblemer. Men seksuallivet er så mye mer, slik det er beskrevet i WHO sin definisjon i kapittel 2. En av deltakerne formulerte det slik

«for meg handler det om alt som kan være mellom mennesker som er tiltrukket av hverandre. Det kan være ord og blikk og gester og berøring og samleie er det siste»
(Mann)

Å føle seg lite attraktiv kan føre til nedsatt seksuell lyst og innskrenke den seksuelle kontakten (Tore Borg, 2010). Ingen av mine deltakere var bekymret for at deres forandrete utseende kunne påvirke seksuallivet negativt. Dette kan ses i sammenheng med måten deltakerne anså kjønnsidentitet og kroppsbildet på, slik det nevnes i kapittel 6.1.

Funnene viste at nærhet og berøring var viktig. Mange nevner at det å klemme partneren har blitt viktigere og gjøres mer, mens samleie har avtatt. Dette står ikke i sammenheng med Graugaard et al. (2006) som hevder at mange menn kan oppfatte sykdom som en nedtur og derfor trekke seg tilbake.

For noen var seksuallivet en viktig del av livet, men livet fikk et nytt perspektiv og seksuallivet hadde derfor en periode ikke prioritet. Tanker og følelser rundt sykdommen og bivirkningene har inntatt en del av livet til deltakerne og deres ektefeller. Behandlingen forbindes med mye stress som kan ha negative konsekvenser for seksualfunksjonen (Traa et al., 2012). Simonsen og Mohl (2010) skriver at psykiske og fysiske symptomer på stress er muskelspenninger, tretthet, ulystfølelse tristhet og hjertebank. Disse faktorene har en negativ innvirkning på evnen til å praktisere et aktivt seksualliv. Personligheten til en person har i følge forfatterne stor innvirkning på måten individet håndterer nevnte stressfaktorer. Forskning har vist at seksuell aktivitet og orgasme kan redusere stress. Det skyldes sannsynligvis en økning av hormonet oxytocin. En økning av dette hormonet stimulerer følelser av kjærlighet, intimitet og nærhet og kan øke bindingen i parets forhold (McCormick, 2007). Dette viser hvordan sykdom kan utløse stress (psykologisk) som igjen kan påvirke seksualfunksjonen (biologi) og partnerens rolle (sosial).

6.3.1 Nedsatt lyst og erektil dysfunksjon

Funnene viste at seksuelle problemer hovedsakelig var forbundet med nedsatt energinivå og ereksjonsproblemer. I intervjuet ble det direkte etterspurt andre seksuelle dysfunksjoner, men i følge deltakerne hadde de ikke flere plager. Smerter under samleie ble ikke nevnt av deltakerne, grunnen til det kan være at mange av deltakerne ikke lenger hadde samleie etter at de var ferdigbehandlet for sin kreftsykdom.

Ereksjonsproblemer slik de ble skildret i min studie kan skyldes både biologiske og psykososiale faktorer. Mennene med ereksjonssvikt ønsket ikke å skuffe sine partnere og følte de hadde mistet en del av sitt seksualliv. Graugaard et al. (2006) nevner videre at enhver påvirkning av kroppens funksjon eller utseende vil på en eller annen måte endre personens seksuelle overskudd og lyst. Et biologisk problem som ereksjonssvikt kan dermed føre til at personens psyke blir negativt påvirket og dette kan igjen føre til at mannens selvverdfølelse blir angrepet. Almås og Benestad (2006) hevder at for personer som opplever at de ikke fungerer seksuelt slik de selv synes de burde, forsterkes det seksuelle problemet. For menn kunne en ikke fullverdig ereksjon fort føre til prestasjonsangst og fortvilelse. Her er det tydelig hvordan det biologiske blir en utfordring for psyken (prestasjonsangst) og hvordan psyken igjen kan ha innvirkningen på biologien (ereksjonen). En av informantene sa: *«det er jo vanskelig å holde det hemmelig»*. Dette utsagn tolker jeg slik at informanten i utgangspunktet ikke ønsket at kona skulle vite om hans ereksjonsproblemer. En ereksjon er for mange menn viktig for å føle seg som «mann». Forskning viser at menn som er svært opptatt av sin ereksjon kan få prestasjonsangst som følge av dette (Gjessing et al., 2013). Ingen av mennene ble informert om at dette kunne skje i forbindelse med den behandlingen de hadde fått. Mannen som tok opp ereksjonsproblemer med fastlegen sin ble møtt på en måte som ikke viste et helhetlig syn (Se kapittel 5.3.2). Ereksjonsproblemer kan skyldes en kombinasjon av biologiske og psykiske problemer og derfor er det viktig å se på de forskjellige faktorene som kan påvirke ereksjonsevnen til deltakeren, slik det ble gitt et eksempel på i kapittel 3.1.3.

Thong et al. (2011) påpeker det er behov for mer oppmerksomhet om sexrelaterte problemer hos tarmkreftoverlevende generelt. I følge Katz (2005) er det viktig at helsepersonell tar opp temaet slik at pasienten blir informert og eventuelt får råd. Seksualitet er en viktig del av livskvaliteten. Informantene mine understøtter Katz (2005) sin påstand om viktigheten av at helsepersonell informerer om eventuelle skader som kan opptre, men påpeker at tidspunktet er

viktig. For at informantene i min studie klarte å mestre seksuelle utfordringer spilte både partneren og deltakerens eget syn på seksualitet en viktig faktor. I lys av en biopsykososial modell kan den seksuelle responsen som er fysiologisk bli forsterket av det psykiske. Prestasjonsangsten som anses som den psykiske faktoren kan bli påvirket av det sosiale (Landmark et al., 2012). I min studie ble partneren generelt fremstilt som forståelsesfull og tålmodig, noe jeg tolker som en positiv virkning på deltakerens seksualliv.

Et annet sentralt funn i min studie var at nedsatt lyst var en gjennomgående utfordring for deltakerne. Nedsatt seksuell lyst er angitt som en diagnose i både ICD-10 og DSM_IV (Krakauer, Jacobsen, Giraldi og Kristensen, 2013). Nedsatt seksuell lyst kan ha mange årsaker og ut i fra hva personene i min studie fortalte var både mangel på overskudd og tanker rundt kreftsykdommen og fremtiden noe som opptok personene mer. Tretthet kan sette en demper på den seksuelle lysten (Agger, 2006). Siden det ikke ble nevnt problemer med seksuallivet før sykdommen kan man utelukke at alderen var hovedårsaken. Ønsket om å få den seksuelle lysten tilbake var tilstede hos alle, men de mannlige deltakerne var mer utålmodige i forhold til dette. Til tross for at personene var eldre, var ikke alderen en hindring for et aktivt seksualliv. Krakauer et al. (2013) skriver i likhet med andre forskere at parforholdet har mye å si for om den seksuelle lysten kommer tilbake. Informantene forteller at partneren deres er forståelsesfull og at det ikke er noe press. Seksuell lyst oppstår gjennom berøring, hørsel, smak eller lukt (Almås og Benestad, 2006), noe som også kom frem i min studie der berøring og lukt ble fremhevet som både positivt og negativt. Gjessing et al. (2013) skriver at et ønske om nærhet og omsorg kan være årsaken til at kvinner oppretter fysisk kontakt og sex.

6.4 Partnerskapet

De fleste informantene forteller om et godt samliv og velfungerende seksualliv før sykdommen. Hva som betegnes som velfungerende er individuelt og kan ha flere betydninger. Partneren var slik jeg oppfattet det, den viktigste personen for mange gjennom behandlingen. Partneren fulgte med til behandlingen, overtok en del av oppgavene i huset og var tilstede ved behov. Kreftbehandling krevde mye av partneren i følge deltakerne. De forteller at deres partner ofte var sliten og bekymret. I følge Reitan (2010) er emosjonell støtte fra partneren viktig under en kreftbehandling. En studie av brystkreftpasienter viste at sterk støtte gjennom og etter kreftbehandlingen forutsa et bedre partnerskap og seksualliv. (Kinsinger, Laurenceau, Carver og Antoni, 2011). Informantene i min studie har ikke opplevd at seksuallivet er blitt

bedre, men behov for nærhet har blitt viktigere. Graugaard et al. (2006) hevder at for mange kan det oppstå et tap av nærhet når seksuallivet halter ettersom dette er en vesentlig kilde til nærhet og samhold. Kreftsykdom og behandling kan både føre til avstand i et partnerskap, men det kan også knytte partnerne tettere sammen. Utfordringen er å finne den riktige balansen mellom nærhet og avstand (Gianotten, 2008). Funnene mine viser at noen har blitt knyttet tettere sammen enn før mens noen syntes det er vanskelig å være intime. Uønsket avstand var ikke noe problem hos deltakerne i min studie. Mennene forteller om intimt nærvær med sin partner, men noen kunne oppleve ereksjonssvikt og er usikre på om det er på grunn av operasjonen og cellegiften, eller om det er en form for prestasjonsangst som ligger til grunn, slik det er beskrevet i avsnittet over. Seksuell dysfunksjon som ereksjonssvikt kan i følge Graugaard et al. (2006) være starten på en ond sirkel. Mennene i min studie understreker at deres kvinnelige partner ikke er skuffet over at de ikke kan gjennomføre samleie på samme måte som tidligere, men deltakeren selv kan være skuffet over seg selv.

Analysen viste at kroppsendringer ikke er et stort problem i forhold til partner. En grunn til dette kan være at parene har kjent hverandre i mange år. Parforholdets kvalitet og hvordan partneren reagerer på sykdommen har stor betydning i følge Agger (2006). Hos noen deltakere slet også partneren selv med en sykdom. Mange av informantene har vært ferdigbehandlet det siste året og det var usikkerhet knyttet til om lysten og ereksjonen ville komme tilbake. Seksuelle problemer er vanligvis mest utpreget under behandlingen, men flere sliter fortsatt med utfordringer i rehabiliteringsfasen (Agger, 2006).

Analysen viste at genital seksualitet er sjelden like viktig når man er eldre, men likevel var det for noen en vesentlig del av hverdagen. Funnet støttes av Agger (2006) som påpeker at en forstyrret seksualitet kan føre til nedsatt livskvalitet. Betydningen av seksuallivet var forskjellig, men slik jeg tolker funnene hadde alle behov for nærhet og intimitet. Funnene viser også at det ble etterlyst mer informasjon om hvordan seksuallivet kan bli påvirket. Berndtsson et al. (2006) fremhever at seksualitet må bli et legitimt tema under behandlingen.

Inkludering av partneren i behandlingsforløpet, med forbehold om at det er ønsket av pasienten er viktig slik at partneren føler seg ivaretatt i en sårbar situasjon (Graugaard et al., 2006). Å formidle til partneren eksempelvis at cytostatika eller tarmoperasjon ikke er farlig for hverken pasienten eller partneren kan redusere usikkerheten. I et godt forhold er det ofte slik at partnerne vil beskytte den syke eller den syke ikke vil belaste partneren for mye, og samspillet kan dermed påvirkes negativt. Kvinner og menn er forskjellig i hvordan de snakker

om bekymringer og følelser og det har stor betydning å diskutere sine intime behov for den videre utviklingen av forholdet (Fosså et al., 2013). Slike samtaler kan bli en utfordring for mennene, både som kreftoverlevende eller partner. En studie gjennomført hos prostatakreftpasienter viser at menn som tror kreft er en trussel for maskuliniteten også har større problemer med å håndtere emosjonene sine (Hoyt, Stanton, Irwin og Thomas, 2013). Det antas at til tross for at menn synes det er vanskelig å snakke med profesjonelle om følelser, seksualitet og maskulinitet, kan det være lettere å snakke med andre menn som har samme oppfatning av kjønnsroller og maskulinitet. Jo mer sykdommen ble oppfattet som en trussel mot maskuliniteten, jo mindre emosjonelle mestringsstrategier ble brukt. Det førte igjen til en nedgang i prostataspesifikke funksjoner, som seksual- og tarmfunksjon. Hovedanliggende i studien er at det er viktig å se personen i sin kontekst og deres mestring av omstillingsprosesser i forbindelse med en kreftdiagnose (Hoyt et al., 2013). Rolleproblematikk var ikke et problem i min studie, det kan skyldes at det hegemoniske synet på maskulinitet ikke var dominerende. Likevel kom det frem at følelser og seksualitet var et samtaleemne som ikke hadde særlig fokus i møtet med helsepersonell.

Mine funn viste at seksualitet ikke er noe samtaletema i hverdagen hos de fleste deltakerne, hverken før eller etter sykdommen. Lite kommunikasjon om intime behov og ønsker, er i følge Graugaard et al. (2006) ikke ukjent. De påpeker at mange par ikke er vant til å verbalisere sexlivet og at mange ikke tar opp temaet når utfordringer oppstår. Mine informanter snakket ikke om seksuallivet og det kan ha sammenheng med den korte tiden etter avsluttet behandling eller at informantene ikke hadde hatt nok tid til å komme seg etter kreftbehandlingen

7 Metodekritikk

Intervjuene var veldig forskjellige, noen snakket nesten uten pause og andre var svært ordknappe. Jeg ser i etterkant jeg skulle gitt deltakerne mer tid til å svare på spørsmålene. Sosiale nettverk kunne vært nærmere undersøkt da dette er en sentral del av en persons hverdag. Under transkriberingsprosessen la jeg merke til at jeg kunne ha etterspurt mer under intervjuene og at jeg tidvis stilte ledene spørsmål.

I utgangspunktet var planen for studien å ha fokus på seksuallivet slik det også vises i informasjonsskrivet. Det kan være en årsak til at rekrutteringsperioden tok lang tid og det kan stilles spørsmål ved om jeg skulle omformulert informasjonsskrivet. I tillegg kunne avkryssingsskjemaet i forhold til seksuelle dysfunksjoner synliggjort andre seksuelle problemer enn ereksjonsproblemer og nedsatt seksuell lyst, som deltakerne kanskje synes det var ubehagelig å fortelle om.

8 Konklusjon

Studien viser at personer som er behandlet for tykktarmskreft Duke C opplever endringer i hverdagslivet og i seksuallivet. Et hovedfunn var den endrede kroppen, der den største utfordringen var lite overskudd, en kropp som ikke fungerer som før, og tarmproblemer i form av lekkasje og økt antall toalettbesøk. Ingen av deltakeren var særlig opptatt av synlige endringer på kroppen, målet var å ha en kropp som fungerte.

Et annet funn var endringer i det sosiale livet. Venner og familie var en stor ressurs for deltakerne. Endringer i sosiale aktiviteter påvirket hverdagslivet, men med god sosial støtte klarte deltakerne å opprettholde et sosialt liv. Riktignok var dette mer begrenset enn tidligere, men deltakerne verdsatte tid med de rundt seg mer enn før. Arbeidslivet var en viktig del av hverdagen, og for mange var det et mål å komme tilbake i jobb. Tilrettelegging muliggjorde dette for noen av dem. For å kunne fungere i hverdagen var det viktig å finne riktig balanse mellom hvile, jobb og andre aktiviteter.

Parforholdets betydning og utfordringer var tredje funn i studien, og partneren ble ansett som en viktig støttespiller i hverdagen. Seksuallivet var endret grunnet nedsatt seksuell lyst og ereksjonsproblemer, men personene ga ikke opp håpet om at de seksuelle problemer ville bedre seg.

Siste funn viste strategier deltakerne brukte for å mestre en hverdag med forskjellige utfordringer. Det kom tydelig frem at deltakerne var fremtidsrettede og optimistiske, og forsøkte å nyte livet og være takknemlig for det de hadde. Denne holdningen gjenspeiles i oppgavens tittelen «Grip dagen». Videre viste det seg at deltakerne var veldig ressurssterke. Funnene viser at deltakerne hadde forskjellige tilnærminger til utfordringer de møtte, og ulike mestringsstrategier for menn og kvinner ble synlige. Felles var at alle trengte et godt nettverk rundt seg.

Studien viser at personer som blir behandlet for tykktarmskreft møter en del utfordringer etter avsluttet behandling. Man kan ikke utelukkende se på pasientens fysiologi, det må også tas mer hensyn til hvordan psykologiske og sosiale faktorer spiller inn. Kartlegging av personens sosiale nettverk, kroppsbilde og seksualliv før og etter endt behandling vil være viktig for å kunne iverksette tiltak som optimaliserer rehabiliteringsfasen. Dette kan medføre mindre belastninger for pasienten.

8.1 Forslag til videre arbeid

Studien kan brukes til å utarbeide spørreskjema for å identifisere spesielle behov hos den enkelte. Gjennom en kartleggingsstudie kunne man avdekket disse slik at helsevesenets tjenester kunne tilpasses på en bedre måte (Samtaleterapi, trygderettigheter, fysioterapi, ernæringsterapi eller sexologisk rådgivning), eventuelt kunne også partneren inkluderes.

I min studie ble både partner og fysisk aktivitet identifisert som en viktig del av mestringen. Aktivitet og trening er ofte mer begrenset i alderdommen i tillegg til at noen har mistet partneren sin. Det er derfor spesielt viktig å se på enslige og eldre.

Videre ville det vært spennende med en oppfølgingsstudie etter to år.

Litteraturliste

[Følg instruksene ditt fakultet/institutt har for skriving av litteraturlister]

- Aars, H. (2011). *Menns seksualitet*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Agger, N. P. (2006). Kræft og seksualitet. I C. Graugaard, B. Møhl & P. Hertoft (Red.), *Krop, sykdom & seksualitet* (s. 261-282). København: Reitzel.
- Almås, E. (2004). *Sex og sexologi*. Oslo: Universitetsforl.
- Almås, E. & Benestad, E. E. P. (2006). *Sexologi i praksis* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Arndt, V., Merx, H., Stegmaier, C., Ziegler, H. & Brenner, H. (2004). Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(23), 4829-4836. doi: 10.1200/JCO.2004.02.018
- Arnesen, A. (2010). Sykepleieutfordringer ved kreft i fordøyelsesorganene. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utg., s. 355-361). Oslo: Akribe.
- Baugh, E. J. (2010). Body image and the aging female. *IFAS Extension, FCS2299*. Lastet ned 31.10.2015 fra <https://edis.ifas.ufl.edu/pdf/FY/FY109000.pdf>
- Berger, A. M., Gerber, L. H. & Mayer, D. K. (2012). Cancer-related fatigue. *Cancer*, 118(S8), 2261-2269.
- Berndtsson, I., Øresland, T. & Laurberg, S. (2006). Tarmsykdom og seksualitet. I C. Graugaard, B. Møhl & P. Hertoft (Red.), *Krop, sykdom & seksualitet* (s. 215-226). København: Reitzel.
- Biordi, D. L., Boville, D., King, D. S., Knapik, G., Warner, A., Zartman, K. A. & Zwick, Dawn M. (2002). Body Image. I I. M. Lubkin & P. D. Larsen (Red.), *Chronic illness: impact and interventions* (5. utg., s. 261-278). Boston: Jones and Bartlett.
- Borg, M. (2009). Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 46(5), 452-459.
- Borg, T. (2003). *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: et sosialpsykologisk studie* (Doktoravhandling). Århus universitet.
- Borg, T. (2010). Seksualitet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utg., s. 84-89). Oslo: Akribe.
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L. & Epstein, R. M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *The Annals of Family Medicine*, 2(6), 576-582.
- Brown, L. F. & Kroenke, K. (2009). Cancer-Related Fatigue and Its Associations With Depression and Anxiety: A Systematic Review. *Psychosomatics*, 50(5), 440-447. doi: 10.1016/S0033-3182(09)70835-7
- Bullen, T. L., Sharpe, L., Laws, C., Patel, D. C., Clarke, S. & Bokey, L. (2012). Body image as a predictor of psychopathology in surgical patients with colorectal disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 73(6), 459-463. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.08.010
- Caravati-Jouvencaux, A., Launoy, G., Klein, D., Henry-Amar, M., Abeillard, E., Danzon, A., . . . Mercier, M. (2011). Health-related quality of life among long-term survivors of colorectal cancer: a population-based study. *The oncologist*, 16(11), 1626-1636.
- Carver, C. S., Pozo-Kaderman, C., Price, A. A., Noriega, V., Harris, S. D., Derhagopian, R. P., . . . Moffatt, F. L. (1998). Concern about aspects of body image and adjustment to early stage breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 60(2), 168-174.

- Cecil, R., Caughan, E. & Parahoo, K. (2010). 'It's hard to take because I am a man's man': an ethnographic exploration of cancer and masculinity. *European journal of cancer care*, 19(4), 501-509.
- Christensen, S. (2004). Psykosocial behandling af kræft - betydning for overlevelse. I B. Zachariae & M. Y. Mehlsen (Red.), *Kræftens psykologi: psykologiske og sociale aspekter ved kræft* (s. 159-169). København: Reitzel.
- Christensen, S. & Zachariae, B. (2004). De sociale relationers betydning for helbred og kræft. I B. Zachariae & M. Y. Mehlsen (Red.), *Kræftens psykologi: psykologiske og sociale aspekter ved kræft* (s. 46-61). København: Reitzel.
- Dahl, A. A. (2013). Psykiske symptomer og lidelser. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså, & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 127-139). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dahl, O. (2007). Adjuvant kjemoterapie ved tykktarmskreft. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127:3094-6.
- Darmer, M. R. (2000). *Når kroppen bliver en anden – en undersøgelse af hjerteinsufficiente patienters oplevelse af kropsændring (Specialeafhandling i sygepleje)*. Århus : Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet.
- Den Oudsten, B., Traa, M., Thong, M., Martijn, H., De Hingh, I., Bosscha, K. & van de Poll-Franse, L. (2012). Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: a population-based study. *European Journal of Cancer*, 48(17), 3161-3170.
- Denlinger, C. S. & Barsevick, A. M. (2009). The challenges of colorectal cancer survivorship. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 7(8), 883-894.
- Di Fabio, F., Koller, M., Nascimbeni, R., Talarico, C. & Salerni, B. (2008). Long-term outcome after colorectal cancer resection. Patients' self-reported quality of life, sexual dysfunction and surgeons' awareness of patients' needs. *Tumori*, 94(1), 30.
- Dietmaier, G., Andritsch, E. & Samonigg, H. (2010). The relation of meaning in life, quality of life, distress, coping, and social support in a sample of Austrian colon cancer patients and healthy controls. *Psycho-Oncology*, 19(Suppl. 2), S173. doi: 10.1002/pon.1776
- Domati, F., Luppi, G., Reggiani-Bonetti, L., Zironi, S., Depenni, R., Fontana, A., . . . de Leon, M. P. (2014). The perception of health-related quality of life in colon cancer patients during chemotherapy: differences between men and women. *Internal and emergency medicine*, 10(4), 423-429.
- Egger, J. W. (2005). Das biopsychosoziale Krankheitsmodell. *Psychologische Medizin*, 16(2), 3-12.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Engelsrud, G. (2006). *Kroppen som betydningsfull organisme* I G. Engelsrud (Red.), Hva er kropp(s. 36-64).
- Faller, H., Reusch, A., Ströbl, V. & Vogel, H. (2008). Patientenschulung als Element der Patientenorientierung in der Rehabilitation. *Die Rehabilitation*, 47(02), 77-83.
- Fangen, K. (2015). Kvalitative metode. Lastet ned 12.10.2015, fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnarminger/Kvalitativ-metode>
- Ferrans, C. E. (1989). *Development of a quality of life index for patients with cancer*. *Oncology Nursing Forum*, 17(3), 15-19.
- Fingeret, M. C., Teo, I. & Epner, D. E. (2014). Managing body image difficulties of adult cancer patients: lessons from available research. *Cancer*, 120(5), 633-641. doi: 10.1002/cncr.28469

- Fish, D. & Temple, L. K. (2014). Functional consequences of colorectal cancer management. *Surgical Oncology Clinics of North America*, 23(1), 127-149. doi: 10.1016/j.soc.2013.09.004
- Fosså, S. D. & Kiserud, C. E. (2013). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 44-58). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fröhlich-Rüfenacht, S., Rousselot, A. & Künzler, A. (2013). Psychosoziale Aspekte chronischer Erkrankungen und deren Einfluss auf die Behandlung. *Schweizerische Medizin-Forum*, 13(10), 206-209
- Gall, C. A., Weller, D., Esterman, A., Pilotto, L., McGorm, K., Hammett, Z. & Wattchow, D. (2007). Patient satisfaction and health-related quality of life after treatment for colon cancer. *Diseases of the colon & rectum*, 50(6), 801-809.
- Gianotten, W. (2008). How cancer and treatment emotionally disturb sexual intimacy and relationship? *Sexologies*, 17, S20.
- Gjessing, R., Borg, T. & Dahl, A. A. (2013). Problemer med seksualitet. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 87-108). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Goldzweig, G., Andritsch, E., Hubert, A., Walach, N., Perry, S., Brenner, B. & Baider, L. (2009). How relevant is marital status and gender variables in coping with colorectal cancer? A sample of middle-aged and older cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18(8), 866-874.
- Goldzweig, G., Hubert, A., Walach, N., Brenner, B., Perry, S., Andritsch, E. & Baider, L. (2009). Gender and psychological distress among middle-and older-aged colorectal cancer patients and their spouses: an unexpected outcome. *Critical reviews in oncology/hematology*, 70(1), 71-82.
- Gordon, L., Lynch, B. M. & Newman, B. (2008). Transitions in work participation after a diagnosis of colorectal cancer. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 32(6), 569-574. doi: 10.1111/j.1753-6405.2008.00312.x
- Gram, D. (2004). Psykologiske reaktioner på kræft. I B. Zachariae & M. Mehlsen (Red.), *Kræftens psykologi: psykologiske og sociale aspekter ved kræft* (s. 81-94). København: Reitzel.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
- Graugaard, C., Møhl, B. & Hertoft, P. (2006). Krop, sygdom & seksualitet. I C. Graugaard, B. Møhl & P. Hertoft (Red.), *Krop, sygdom & seksualitet* (s. 9-36). København: Reitzel.
- Grünfeld, B. (1979). *Vårt seksuelle liv*. Oslo: Gyldendal.
- Gudbergsson, S. B. (2013). Kreftoverlevende og rehabilitering. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 218-226). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gudbergsson, S. B., Fosså, S. D. & Dahl, A. A. (2008). Is cancer survivorship associated with reduced work engagement? A NOCWO Study. *Journal of Cancer Survivorship*, 2(3), 159-168.
- Harrington, C., Hansen, J., Moskowitz, M., Todd, B. & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *The international journal of psychiatry in medicine*, 40(2), 163-181.
- Hauglann, B. K., Šaltyte Benth, J., Fosså, S. D., Tveit, K. M. & Dahl, A. A. (2014). A controlled cohort study of sickness absence and disability pension in colorectal cancer survivors. *Acta Oncologica*, 53(6), 735-743.

- Helse- og omsorgsdepartement. (1997). Hovedutfordringer innen kreftområdet. Lastet ned 01. mars 2015, fra <https://www.regjeringen.no/nou/1997-20/index.htm>
- Helse- og omsorgsdepartement. (2013). Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017. Lastet ned 01. mars 2015, 02. mars 2015, fra https://www.regjeringen.no/contentassets/07cd14ff763444a3997de1570b85fad1/kreftsstrategien_2013.pdf
- Helsedirektoratet. (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. Lastet ned 23. mars 2015, fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/kreft-i-tykktarm-og-endetarm/8-tykktarmskreft-u.metastaser/8.6-adjuvant-kjemoterapi/8.6.1-bakgrunn>
- Hoyt, M. A., Stanton, A. L., Irwin, M. R. & Thomas, K. S. (2013). Cancer-related masculine threat, emotional approach coping, and physical functioning following treatment for prostate cancer. *Health Psychology*, 32(1), 66.
- Incrocci, L. (2006). The effect of cancer on sexual function. *The Journal of Sexual Medicine*, 3(s2), 73-73.
- Jansen, L., Herrmann, A., Stegmaier, C., Singer, S., Brenner, H. & Arndt, V. (2011). Health-related quality of life during the 10 years after diagnosis of colorectal cancer: a population-based study. *Journal of Clinical Oncology*, 29(24), 3263-9. doi: 10.1200/JCO.2010.31.4013.
- Johansen, M., Thyness, E. M. & Holm, J. (1998). *Seksualitet på alvor. Etiske utfordringer for helse og sosialarbeiderne*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Jones, L. & Grunfeld, E. (2011). Specific challenges in optimizing health care for cancer survivors. I M. Feuerstein & P. A. Ganz (Red.), *Health Services for Cancer Survivors: Practice, Policy and Research* (s. 3-25). New York, NY: Springer.
- Katz, A. (2005). The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(1), 238-241.
- Kinsinger, S. W., Laurenceau, J. P., Carver, C. S. & Antoni, M. H. (2011). Perceived partner support and psychosexual adjustment to breast cancer. *Psychol Health*, 26(12), 1571-1588. doi: 10.1080/08870446.2010.533771
- Krakauer, K., Jacobsen, S. W., Giraldo, A. & Kristensen, E. (2013). Nedsatt seksuell lyst hos kvinner. *Månedsskrift for Almen Praksis*, 91(2), 156-166.
- Kreftforeningen. (udatert). Seksualitet. Lastet, 25. april 2015, fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/seksualitet/>
- Kreftregisteret. (2015). Kreftstatistikk. Lastet ned 15. april. 2015, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/>
- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D. & Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24(7), 1105-1111.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousands Oak, CA: Sage.
- Landmark, B. F., Almås, E., Brurberg, K. G., Fjeld, W., Haaland, W., Hammerstrøm, K., . . . Reinart, L. M. (2012). Effekter av seksualterapeutiske intervensjoner for seksuelle problemer. *Rapport fra Kunnskapssenteret nr 2-2012*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Loge, J. H. (2013). Fatigue (trøtthetsfølelse) og depresjon. I J. H. Loge & A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 109-126). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lutgendorf, S. K., De Geest, K., Bender, D., Ahmed, A., Goodheart, M. J., Dahmouch, L., . . . Ganjei-Azar, P. (2012). Social influences on clinical outcomes of patients with ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(23), 2885-2890.

- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- McCormick, C. M. & Mathews, I. Z. (2007). HPA function in adolescence: role of sex hormones in its regulation and the enduring consequences of exposure to stressors. *Pharmacology Biochemistry and Behavior*, 86(2), 220-233. doi: 10.1016/j.pbb.2006.07.012
- Meland, E. & Malt, U. F. (2003). Biopsykososial medisin og fenomenologi [Brev til redaktøren]. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 123(3), 365-366.
- Milbury, K., Cohen, L., Jenkins, R., Skibber, J. M. & Schover, L. R. (2013). The association between psychosocial and medical factors with long-term sexual dysfunction after treatment for colorectal cancer. *Supportive care in cancer*, 21(3), 793-802.
- Miles, C., Candy, B., Jones, L., Williams, R., Tookman, A. & King, M. (2007). Interventions for sexual dysfunction following treatments for cancer. *The Cochrane Library*, 17(4), CD005540.
- Morrison, T. & Thomas, R. (2015). Comparing men's and women's experiences of work after cancer: a photovoice study. *Supportive Care in Cancer*, 23(10), 3015-23.
- Møller, B. & Langmark, F. (2013). Kreftoverlevelse i tall. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevelse: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 17-26). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Oncolex. (2015). Stadier ved kreft i tykk- og endetarm. Lastet ned 11. mars 2015, fra <http://oncolex.no/Tykkarm/Bakgrunn/Stadier>
- Pauls, H. (2013). Das biopsychosoziale Modell–herkunft und aktualität. *Resonanzen*, 1(1), 15-31.
- Pedersen, A. F. (2004). Kræft og "benefit-finding": om at finde fordele ved at have haft en kreftsykdom. I B. Zachariae & M. Y. Mehlsen (Red.), *Kræftens psykologi: psykologiske og sociale aspekter ved kræft* (s. 112-124). København: Reitzel.
- Pedersen, T. K., Stedenfeldt, M. & Norderval, S. (2014). Anal inkontinens kan behandles. *Sykepleien*, 102(6), 48-51.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, PA : Wolter Kluwer Health.
- Price, B. (1990). A model for body-image care. *Journal of advanced nursing*, 15(5), 585-593.
- Price, B. (1995). Assessing altered body image. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2(3), 169-175.
- Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utg., s. 47-64). Oslo: Akribe.
- Rennoldson, M., Brennan, J., Tolosa, I. & Ismail, T. (2013). A discursive psychology analysis of emotional support for men with colorectal cancer. *Psychology & health*, 28(11), 1323-1336.
- Rozmovits, L. & Ziebland, S. (2004). Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. *Qualitative health research*, 14(2), 187-203.
- Rustøen, T. (2010). Livskvalitet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utg., s. 39-46). Oslo: Akribe.
- Sanchez, K. M., Richardson, J. L. & Mason, H. (2004). The return to work experiences of colorectal cancer survivors. *AAOHN Journal*, 52(12), 500-510.
- Schjølberg, T. K. (2010a). Endret kroppsbildet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling* (3. utg., s. 90-99). Oslo: Akribe.
- Schjølberg, T. K. (2010b). Fatigue. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utg., s. 124-131). Oslo: Akribe.
- Schmidt, A. V. (2010). Seksualitet. I J. Nielsen & L. Wolff (Red.), *Lærebog for social-og sundhetshjælpere* (s. 361). København: Gyldendal Akademisk.

- Simonsen, E. & Mohl, B. (2010). Med mennesket i centrum. I E. Simonsen & B. Mohl (Red.), *Grundbog i psykiatri* (s. 33-56). København: Reitzel.
- Sprangers, M., Taal, B., Aaronson, N. & Te Velde, A. (1995). Quality of life in colorectal cancer. *Diseases of the colon & rectum*, 38(4), 361-369.
- Svendsen, K. -O. B. & Schultz, A. (2008). Seksuell dysfunksjon hos menn, *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 128(4), 448-452.
- Taskila, T., Martikainen, R., Hietanen, P. & Lindbohm, M.-L. (2007). Comparative study of work ability between cancer survivors and their referents. *European Journal of Cancer*, 43(5), 914-920.
- Thomsen, K. D. (2004). Fortællinger om kræft - temaer om identitet, mening og døden. I B. Zachariae & M. Y. Mehlsen (eRd.), *Kræftens psykologi: psykologiske og sociale aspekter ved kræft* (s. 95-111). København: Reitzel.
- Thong, M. S., Mols, F., Lemmens, V. E., Creemers, G.-J., Slooter, G. D. & van de Poll-Franse, L. V. (2011). Impact of chemotherapy on health status and symptom burden of colon cancer survivors: a population-based study. *European Journal of Cancer*, 47(12), 1798-1807.
- Thorsen, L. & Gjerset, G. M. (2013). Livsstil: fysisk aktivitet og røykeslutt. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. (2. utg., s. 184-196). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thorsen, L., Skovlund, E., Strømme, S. B., Hornslien, K., Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (2005). Effectiveness of physical activity on cardiorespiratory fitness and health-related quality of life in young and middle-aged cancer patients shortly after chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 23(10), 2378-2388.
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg.) Oslo. Gyldendal.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2012). Health-related quality of life in women after cancer treatment. *Przegląd lekarski*, 69(2), 67-71.
- Traa, M. J., De Vries, J., Roukema, J. A. & Den Ouden, B. L. (2012). Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. *Annals of Oncology*, 23(1), 19-27.
- Tveit, K. M., Balteskard, L. & Dahl, O. (2009). Gastrointestinal kreft. I O. Dahl, G. Lehne, I. Baksaas, S. Kvaløy & T. Christoffersen (Red.), *Medikamentell kreftbehandling. Cytostatikaboken* (7. utg.). Oslo: Farmakologisk institutt, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Vaglum, P., Ekeberg, Ø., Finset, A., Hauff, E. & Moum, T. (2000). *Innføring i medisinske atferdsfag*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Ventegodt, S. (1997). *Livskvalitet: å erobre livets mening og bli frisk igjen*. Oslo: Ex libris.
- Zachariae, B. (2004). Stress, depression, mestring og kræft. I B. Zachariae & M. Y. Mehlsen (Red.), *Kræftens psykologi: psykologiske og sociale aspekter ved kræft* (s. 28-44): København: Reitzel.

Vedlegg

Litteratursøk

Database(s): Embase 1996 to 2015 Week 10, Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations and Ovid MEDLINE(R) 1946 to Present, Ovid

MEDLINE(R) Daily Update March 12, 2015

Search Strategy:

Searches Results

- 1 colon cancer/ 100674
- 2 Colonic Neoplasms/ 69560
- 3 ((colon or colonic) adj3 (cancer* or neoplasm*)).tw. 86021
- 4 1 or 2 or 3 145187
- 5 colorectal cancer/ 139227
- 6 Colorectal Neoplasms/ 72198
- 7 (colorectal adj3 (cancer* or neoplasm*)).tw. 148374
- 8 5 or 6 or 7 194790
- 9 body image/ 25084
- 10 self concept/ 98082
- 11 self esteem/ 59369
- 12 self perception/ 87695
- 13 ((body adj3 image*) or (self adj2 (esteem or perception or concept*))).tw. 57760
- 14 9 or 10 or 11 or 12 or 13 148520
- 15 workplace/ 38166
- 16 work/ 27894
- 17 quality of working life/ 326
- 18 (workplace or "working life").tw. 48299
- 19 15 or 16 or 17 or 18 94315
- 20 social life/ 3054
- 21 social environment/ 54721
- 22 (social adj3 (life or lives or environment*)).tw. 38318
- 23 20 or 21 or 22 88060
- 24 exp antineoplastic agent/ 1124826
- 25 exp Antineoplastic Agents/ 1963370
- 26 exp chemotherapy/ 1411604
- 27 cytostatic agent/ 4655
- 28 Cytostatic Agents/ 4655
- 29 exp cytotoxin/ 45179
- 30 Cytotoxins/ 7763
- 31 (cytost* or chemotherap* or cytotoxi* or (atineoplastic adj agent*)).tw. 971421
- 32 24 or 26 or 27 or 29 or 31 2864150
- 33 4 and 14 137
- 34 limit 33 to "all adult (19 plus years)" [Limit not valid in Embase; records were retained] 121
- 35 limit 34 to (danish or english or german or norwegian or swedish) 105
- 36 limit 35 to yr="2005 -Current" 84

OPPFØLGING AV ENDRINGSMELDING

Vi viser til endringsmelding mottatt 28.09.2014 for prosjekt:

Prosjektnr: 39191. Frisk for kreft men hva med seksualiteten?

Personvernombudet bekrefter å ha registrert at utvalget utvides til å inkludere både (voksne) kvinner og menn.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål.

--

Vennlig hilsen / Best regards

Lene Chr. M. Brandt
Rådgiver / Adviser

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)

Personvernombud for forskning
(Data Protection Official for Research)

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN
Tlf. direkte: (+47) 55 58 89 26
Tlf. sentral: (+47) 55 58 81 80 / 55 58 21 17
Faks: (+47) 55 58 96 50
Epost: lene.brandt@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no/personvern



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Line Melby
Institutt for helse og samfunn Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 09.07.2014

Vår ref: 39191 / 3 / MB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.07.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

39191	<i>Frisk for kreft men hva med seksualiteten?</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Line Melby
Student	Susanne Stuhlfaut

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Susanne Stuhlfaut susa2205@hotmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 39191

Formålet med masterprosjektet er å undersøke hvordan eldre menn opplever forandringer i seksuallivet etter endt cancer coli operasjon med påfølgende cytostatikabehandling.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Det reviderte informasjonsskrivet til deltakerne mottatt 09.07.2014 er tilfredsstillende utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold og seksuelle forhold.

Personvernombudet legger til grunn at studenten etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.07.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

OPPFØLGING AV ENDRINGSMELDING

Vi viser til endringsmelding mottatt per epost 24.04.2015 for prosjekt:

Prosjektnr: 39191. Frisk for kreft men hva med seksualiteten?

Vi bekrefter å ha registrert høsten 2015 (mer presist har vi satt opp 31.12.2015) som ny dato for prosjektslutt og anonymisering. Du vil motta en statushenvendelse ved prosjektslutt.

--

Vennlig hilsen / Best regards

Lene Chr. M. Brandt
Rådgiver / Adviser

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)

Personvernombud for forskning
(Data Protection Official for Research)

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN
Tlf. direkte: (+47) 55 58 89 26
Tlf. sentral: (+47) 55 58 81 80 / 55 58 21 17
Faks: (+47) 55 58 96 50
Epost: lene.brandt@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no/personvern

Frisk for kreft, men hva med seksuallivet?

Mitt navn er Susanne Stuhlfauth og jeg jobber som kreftsykepleier på Akershus Universitetssykehus. Jeg har også videreutdanning i sexologi fra Universitetet i Kristiansand. I perioden 2012- 2015 er jeg student ved Universitetet i Oslo hvor jeg tar mastergrad i sykepleievitenskap. I denne forbindelse skal jeg skrive en masteroppgave som baserer seg på en kvalitativ studie. Formålet med studien er å finne ut hvordan menn over 60 år opplever eventuelle forandringer seksuallivet etter en cancer coli operasjon med påfølgende cytostatikabehandling. Du har mottatt denne forespørselen fordi du har fylt 50 år og er tidligere blitt operert for cancer coli med påfølgende cytostatikabehandling.

Rekruttering skjer via leger og eller sykepleier på den poliklinikken som følger deg opp. Jeg kjenner ikke til identiteten din før du selv velger å svare via svarkonvolutt.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelsen i studien innebærer et intervju på omtrent 60 minutter. Samtalen vil handle om kroppsbildet, seksuell helse og ditt sosiale liv. Temaene som tas blant annet opp er hvordan behandlingen har påvirket din mannlighet/ kvinnelighet og ditt forhold til din egen seksualitet. Under intervjuet benyttes det lydopptak. Deltakelsen vil på ingen måter ha konsekvenser i forhold til din behandling på sykehuset.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Tilgang til opplysninger er kun til student og veileder. Koblingsnøkkel lagres adskilt fra øvrige data. Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjoner.

Prosjektet avsluttes juli 2015, og alle personidentifiserende data vil da slettes.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Hvis du kan tenke deg å delta i undersøkelsen, ber jeg om at du returnerer vedlagte svarslipp, eller kontakter meg på e-post snarest mulig. Jeg vil så ta kontakt for å avtale samtaletidspunkt

Dersom du har spørsmål til studien, er det bare å kontakte meg
Masterstudent og kreftsykepleier Susanne Stuhlfauth mob. 957 43 740, eller veileder og forsker
Line Melby på telefon 402 24 525

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien ” Frisk for kreft men hva med seksuallivet” og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

☐ *Jeg samtykker til å delta i intervju.*

SVARSLIPP

Jeg ønsker å være med på et intervju i den omtalte undersøkelsen om :
Frisk for kreft men hva med seksuallivet?

Navn:

Telefon:.....

E-post:.....

Svarslipp legges sammen med samtykkeerklæringen i den ferdig frankerte konvolutten.

Intervjuguide

Oppvarminsspørsmål	Hvordan oppdaget du at du var syk? Kan du fortelle i korte trekk... (Hvem var den første som fikk vite det?...Hvorfor akkurat denne personen?)
Forskningsspørsmål	Intervjuspørsmål
Hvordan opplever personer kroppen etter kreftbehandlingen?	<p>Hva slags forhold hadde du til kroppen din før du fikk kreft?</p> <p>Hva tenker du om kroppen din i dag?</p> <p>Opplever du plager relatert til behandlingen? Om ja, hvilke?</p> <p>I hvor stor grad føler du at din kvinnelighet/ mannlighet er påvirket av sykdommen og behandlingen?</p>
Hvordan påvirker en kreftbehandling pasientens opplevelse av sosialt samvær?	<p>Har du deltatt på kurs? (Om ja, hvilket utbytte hadde du av det? Om nei, hvorfor ikke?)</p> <p>Hvem kunne du snakke med om tanker og eventuelle bekymringer?</p> <p>Kunne du snakke åpent om sykdommen og behandlingen din? Hvorfor?</p> <p>Hvordan har jobben din blitt påvirket av at du var syk?</p> <p>(Etterspørr stillingsprosent, tilrettelegging)</p>

<p>Hvordan påvirker sykdom og behandling seksuallivet?</p>	<p>I denne studien er seksualitet et sentralt tema. Fra hvem og hvordan fikk du informasjon om at den behandlingen du gjennomgikk kan ha innvirkning på seksuallivet?</p> <p><u>Underspørsmål</u></p> <p>Hvorvidt følte du at helsepersonellet åpnet opp for å snakke om seksualitet?</p> <p>Var det lettere å snakke med noen av samme kjønn og hvorfor?</p> <p>Var det noe i forbindelse med seksuallivet du gjerne ville ha spurt helsevesenet om men ikke turte? Hvorfor?</p> <p>Hvordan har diagnosen/behandlingen påvirket ditt seksualliv?</p>
<p>Avslutningsspørsmål</p>	<p>Er et noe du gjerne vil tilføye, noe du syns er viktig å nevne i forhold til min studie?</p>
<p>Etter lydopptak er slått av:</p>	<p>Alder, sivilstatus, skole, utdanning,</p>

Vedlegg 6

	A	B	C	D	E	F	G	H
1	Deltaker	Transkribert tekst	Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Subkategori	Kategori	Tema
2	1	hvis jeg får diare så kommer det alltid mellom 7 og 9 på kvelden.	hvis jeg får diare så kommer det alltid mellom 7 og 9 på kvelden.	diare kommer alltid mellom kl 19 og 21t	diare	avføringsmønster	En hverdag med tarmproblemer	Den endrede kroppen
3	1	har jeg ikke noe problem med å holde på avføring da men når jeg hatt diare nå så er det akkurat som den lukkemuskelen ikke fungerer helt for hvis jeg ikke er i nærheten av en do innen 1 minutt så går det jo dårlig altså da og det skjedde jo faktisk når vi var i en storby nå.	jeg har ikke noe problem med å holde på avføring men når jeg hatt diare er det akkurat som den lukkemuskelen ikke fungerer helt hvis jeg ikke er i nærheten av en do innen 1 minutt så går det dårlig	bivirkninger etter operasjon kan føre til å miste kontroll over tarmen	lekkasje, lukkemuskulatur svikter	Endret tarmfunksjon	tarmsystemets utfordringer den første tiden etter behandlingen	
4	2	men fortsatt så kan det plutselig komme at jeg må fort på do det kan skje noen ulykker av og til med avføring men ehh nå går det mye bedre, men det skjer... jeg er fortsatt ikke helt kvitt problemet	fortsett så kan det plutselig komme at jeg må fort på do det kan skje noen ulykker med avføring men nå går det mye bedre, men det skjer jeg er fortsatt ikke helt kvitt innimellom	avføringsmønster er endret, kan føre til å miste kontroll over tarmen	mister kontrollen over avføring	Endret tarmfunksjon	En hverdag med tarmproblemer	
5	7	Ja, altså jeg er jo ikke 100% tilbake i krefter. Jeg er jo mer sliten. Jeg kjenner at jeg blir sliten på en annen måte og tidligere på dagen.	jeg er jo ikke 100% tilbake i krefter jeg er mer sliten på en annen måte og tidligere på dagen	energinivå er ikke som før forandret døgnrytme	nedsatt energinivå	slitenhet går utover daglig livet	En hverdag med lite overskudd	
6	7	Ja, så det er egentlig hvis jeg så er det bare denne slitenhet som sitter litt igjen fremdeles.B: Ja, det er egentlig det ja.	ja det er slitenhet som sitter igjen	slitenhet som sitter igjen	slitenhet	slitenhet er der i hverdagen	en hverdag med lite overkudd	
7	3	men jeg har et arr fra ja, fra her og så opp til navelen.	jeg har et arr fra skambeinet og så opp til navelen.	arr etter operasjon	arret vises	en merket kropp	synlige endringer på kroppen	
8	1	jeg ble operert og muskelmassen forsvant håret mitt har liksom blitt tynnere og jeg stod der med en pose på magen, ikke noe muskler, utmagret i ansiktet med pose på magen med svært arr det var ikke lett når du er vant til et selvbildet hvor du ser deg: du har en fitt kropp du ser bra ut: du vet du ser bra ut i	jeg ble operert og muskelmassen forsvant håret mitt har blitt tynnere og jeg stod der med en pose på magen, ikke noe muskler, utmagret i ansiktet med pose på magen med svært arr det var ikke lett når du er vant til et selvbildet hvor du ser deg: du har en fitt kropp du ser bra ut: du vet du ser bra ut i	muskler forsvant, håret ble tynnere, hadde en fin kropp, nå utmagret i ansiktet, stomi, stor motsetning til kroppen før	mindre muskler, håret tynn	utseende er ikke lenger som før	Synlige endringer	
9	1	Utseende kunne ha noe å si, men det var ikke det viktigste i og med at jeg selv jobber med syke folk så har jeg ja, kanskje et annet perspektiv enn andre på hvordan se på kroppen men primært så var jeg glad for å ha en kropp som fungerte godt	Utseende kunne ha noe å si, men det var ikke det viktigste i og med at jeg selv jobber med syke folk så har jeg kanskje et annet perspektiv enn andre på hvordan se på kroppen men primært så var jeg glad for å ha en kropp som fungerte godt	utseende betydde noe men pga erfaringer var det ikke det viktigste	utseende er ikke det viktigste	å godta forandringer ved kroppen		
10	6	Cellegiften krevde mye av meg	cellegift er krevende	cellegift er krevende	krevende	slitenhet går utover daglig livet	en hverdag med lite overkudd	
11	6	Jeg føler at den tar mye av kreftene mine	Cellegift tar kreftene min	cellegiften brukte mye av hennes energi	lite energi	slitenhet går utover daglig livet	en hverdag med lite overskudd	
12	8	det kan jo hende at du kan føle deg litt mer sliten og slapp men ellers så fungerer kroppen stort sett sånn som den har gjort hele tida ja	føler deg litt mer sliten og slapp men ellers fungerer kroppen stort sett sånn som den har gjort hele tida ja	føler deg mer sliten og slapp	slapp sliten	økt slitenhet i hverdagen	en hverdag med lite overskudd	
13	8	Det kan jo være perioder hvor du er mer sliten og trøtt men	Det kan jo være perioder hvor du er mer sliten og trøtt men	periodevis mer sliten og trøtt	trøtt slitem	tidsvis mer sliten	en hverdag med lite overskudd	
14	5	jeg hadde ikke noe særlig bivirkninger utenom det at jeg var i dårlig form i fryktelig dårlig form for jeg hadde jo [?] aldeles lenge og var tynn som en jeg var jo nede i 60 kg og hadde jo ehh gått ned over 20 kg	jeg hadde ikke noe særlig bivirkninger utenom det at jeg var i fryktelig dårlig form var tynni 60 kg og hadde gått ned over 20 kg	dårlig form pga bivirkninger og vekttap	vekttap gernerelle bivirkninger	kroppens utseende er forandret	kroppens synlige endringer	

Vedlegg 6

	A	B	C	D	E	F	G	H
1	Deltaker	Transkribert tekst	Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Subkategori	Kategori	Tema
15	4	løs mage og diare til [?] og da måtte jeg særlig i starten for dette har jo holdt på siden jeg har slutta med behandling og frem til jul det var liksom hyppigere i starten etterhvert nå har det blitt bedre og bedre og nå tåler jeg mer påkjenninger altså men hvis jeg hadde altså fysiske utskeielser for å si det sånn da sammen med kanskje litt annet stress så kunne det komme	løs mage og diare men hvis jeg hadde altså fysiske utskeielser for å si det sånn da sammen med kanskje litt annet stress så kunne det komme	løs mage og diare , fysiske utskeielse ofte pga stress	løs mage, diare, stress	avføringsmønster	enn hverdag med tarmproblemer	

Vedlegg 7

	B	C	D
	Transkribert tekst	Meningsenhet	Kondensert meningsenhet
1			
8	jeg ble operert og muskelmassen forsvant håret mitt har liksom blitt tynnere og jeg stod der med en pose på magen, ikke noe muskler, utmagret i ansiktet med pose på magen med svært arr det var ikke lett når du er vant til et selvbildet hvor du ser deg: du har en fin kropp du ser bra ut: du vet du ser bra ut i		ret mitt e på t med tt når du ar en fitt
11	det kan jo hende at du kan føle deg litt mer sliten og slapp men ellers så fungerer kroppen stort sett sånn som den har gjort hele tida ja		fungerer føler deg mer sliten og slapp men ellers fungerer den som før
30	Før sykdommen så var det godt å kjenne at jeg hadde en kropp som fungerte godt og at jeg var sterk og utholdende og jeg følte at jeg følte meg veldig robust.		hadde og før sykdommen kjente jeg at jeg hadde en robust kropp , som fungerte, sterk og robust følelse
37	jeg visste ikke helt hvordan min kropp skulle respondere eller om jeg skulle klare det men jeg klarte å gjennomføre det det var sykkeltraining med styrketrening etter på med bruk av kroppen selv som belastning og det.. også avspenning og jeg klarte å gjennomføre når jeg doserte det sånn som jeg klarte å gjøre det for jeg kjente at jeg ble så svak så det var veldig tilfredsstillende for meg at jeg hadde klart det		usikkerhet om hvordan kroppen reagerer på trening, kroppen samarbeidet på trening mestringsfølelse grunnet riktig dosering av belastning og hvile
38	jeg har skjønt at det krevet mye av kroppen min.	cellegiften krevet mye av kroppen min.	Cellegift er krevende for kroppen
42	jeg har jo alltid vært veldig fokusert på kropp og utseende det skal jeg jo innrømme da o	jeg har jo alltid vært veldig fokusert på kropp og utseende det skal jeg innrømme	kroppen har vært veldig viktig før sykdommen kom
46	for jeg har trent såpass mye så nå nå... har jeg en kropp som omtrent var sånn som før jeg ble dårlig. Jeg er ikke fullt har ikke samme utholdenhet som det men det vil komme i løpet av vinteren mener jeg. Så det skal det gjøre	for jeg har trent såpass mye har jeg en kropp som omtrent var sånn som før jeg ble dårlig. Jeg er ikke fullt har ikke samme utholdenhet som det men det vil komme i løpet av vinteren mener jeg.	kroppen er nesten tilbake men håper at den kommer helt tilbake i løpet av de neste måned
78	Det er jo mye egentlig det da synes jeg da. Det er alt fra kontakt til kroppskontakt til samleie det da	Det er mye . Det er alt fra kontakt til kroppskontakt til samleie det da	seksualitet er mye . Alt fra kontakt til kroppskontakt til samleie
112	det at jeg kjente at jeg var ikke meg selv jeg følte meg sånn på bunnen rent kroppslig og fortsatt så er jeg ikke helt ferdig med det og jeg hadde veldig mye uro på kvelden på natt og problemer med å sovne	kjente at jeg var ikke meg selv jeg følte meg på bunnen rent kroppslig og fortsatt så er jeg ikke helt ferdig med det og jeg hadde veldig mye uro på kvelden på natt og problemer med å sovne	er ikke meg selv, møtt bunnen (kroppslig)mye uro og bekymringer på nattaikke vært slik før